

Malade, familles et équipes soignantes face au cancer digestif en phase palliative

MODULE 1

Bénédicte CHANAL

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, Hôpital Beaujon, 100, Bd du Général Leclerc, 92118 Clichy Cedex.

TABLE DES MATIÈRES

LES RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES DU MALADE

- Les mécanismes de défense des malades
- Des ressources toutes subjectives
- S'en remettre à l'autre
- La recherche de sens

L'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL : UN ENJEU MAJEUR

- Complexité de l'accompagnement des proches

LES SOIGNANTS : PHASE PALLIATIVE ET RENONCEMENTS

- Les mécanismes de défense des soignants
- Des moyens institutionnels pour préserver les soignants
 - Les groupes de parole
 - Le recours à l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

CONCLUSION

Lorsque le cancer échappe « à toutes ressources thérapeutiques », qu'il est au delà de tout espoir de guérison, l'individu atteint, que l'on nomme « patient », a parcouru un long trajet fait d'espoir, d'incertitudes, de déceptions, d'épuisement et, la plupart du temps, de dégradation physique. Son environnement social et familial s'est progressivement réduit aux relations affectives les plus strictement essentielles. Sa dépendance incontournable à la « société » soignante a peu à peu envahi tout le champ de son « être ».

Pour vivre encore, il devra non seulement combattre une symptomatologie toujours plus invalidante, mais aussi lutter psychologiquement contre l'angoisse d'une menace mortelle toujours plus pressante. Chaque être humain met ainsi en place des stratégies psychiques protectrices plus ou moins élaborées visant toutes à étouffer, atténuer la souffrance. Les proches, familles et amis aspirés depuis le début de la maladie dans la spirale de l'univers du soin, auront à gérer à la fois leur propre souffrance face à la peur d'être définitivement séparés de l'être aimé, et la difficulté de l'accompagner dans une relation vraie, tant il est difficile d'accepter l'issue fatale et surtout d'en parler.

L'équilibre psychique de la cellule familiale est d'une fragilité extrême à ce stade de l'évolution de la maladie. Les soignants sont à leur tour pris dans une souffrance qui se généralise. Ils auront à se protéger de l'angoisse massive désormais renvoyée sur eux par le malade et sa famille, de la culpabilité souvent inconsciente de l'échec thérapeutique. Un accompagnement réussi, comme on le dit souvent dans les services, ne sera possible que lorsque le soignant aura renoncé aux objectifs curatifs de sa prise en charge et qu'il aura pu retrouver ses marques pour être

CONTENTS

Patient, families and carers facing digestive cancer at the palliative phase

Bénédicte CHANAL

(Gastroenterol Clin Biol 2004;28:D31-D38)

PSYCHOLOGICAL RESOURCES OF THE PATIENT

- Defense mechanisms of the patient
- Subjective resources
- To rely on the other
- Looking for the meaning

FAMILY SUPPORT: A MAJOR STAKE

- Complexity of the support of close relations

CARERS: PALLIATIVE PHASE AND RENONCEMENTS

- Defense mechanisms of carers
- Institutional means to protect carers
- Speech groups
- Recourse to a mobile support team for palliative care

CONCLUSION

dans une relation vraie avec le malade, tout en préservant l'espoir qui seul soutient la vie.

L'intensité émotionnelle que représentent les prises en charge récurrentes des personnes atteintes d'un cancer qui ne guérira pas est dans notre société actuelle « extraordinaire ». Les soignants impliqués dans ces missions peuvent vite devenir des populations à risque psychologique important si l'on ne leur donne pas les moyens d'un soutien institutionnel réel.

Les ressources psychologiques du malade

Lorsqu'« espoir de guérison », « rémission » ne sont plus portés par le discours médical, ni relayés par les équipes soignantes, que viennent alors s'y substituer les expressions métaphoriques de l'échec thérapeutique, rechute, prolifération, récurrence, envahissement, échappement..., c'est la mort qui s'installe en filigrane. Autant de signifiants dits/non dits, assésés/susurrés, qui viennent réactiver de façon massive l'angoisse de mort à laquelle le sujet aura à faire face en développant au mieux de ses possibilités, des stratégies lui permettant d'assimiler et de s'accommoder à une situation de plus en plus précaire.

L'activité psychique de tout sujet pris dans la tourmente du cancer est toute occupée à tenter de contenir, réduire, étouffer l'angoisse de mort et la souffrance qu'elle génère. Nous nous attacherons à dégager ce qui caractérise les mécanismes de défense qui sont toujours présents à cette période de la vie. Une autre manière de lutter contre l'inconcevable réalité d'une mort

prochaine est de redonner du sens à ce que l'on a encore à vivre. Les mécanismes de défense et la recherche de sens sont mis en œuvre tout au long de la vie chaque fois qu'un conflit psychique doit être résolu, et particulièrement lors des crises existentielles. Lorsque le sujet se retrouve dans une situation de menace mortelle à laquelle il pressent ne plus pouvoir échapper, les différents mécanismes mis en œuvre jusque là vont se modifier, se réajuster de manière à toujours « vivre encore ». Si nous présentons, ici, séparément, les mécanismes de défense et la recherche de sens, il va de soi qu'ils sont complètement imbriqués dans le psychisme humain.

Les mécanismes de défense des malades

Du point de vue du médecin, les thérapeutiques, en tout cas celles à visée curative, sont mises à un moment donné en « échec » par l'avancée incontournable du cancer ou sa récurrence. Du côté du malade, les tentatives de protection psychologique mises en place depuis le diagnostic, parfois même avant que celui-ci lui soit annoncé, vont à leur tour être ébranlées, se fissurer au fur et à mesure des « mauvaises nouvelles » mais aussi de la perception d'un corps qui ne cesse de rappeler que la vie est en train de défaillir. Il est alors tentant d'établir un parallèle entre le temps de « l'échec » thérapeutique et celui du risque de la mise en « échec » des mécanismes de défense. Pour survivre psychologiquement à la maladie grave, l'être humain va tenter le plus longtemps possible de limiter voire d'annuler l'accès à la conscience de toute menace de mort, très souvent par l'installation du déni. On s'arrêtera sur la définition suivante du déni : « mécanisme psychologique inconscient, involontaire qui vise à annuler une partie ou la totalité de la réalité ou de ses significations... » [1].

Pour dénier, il faut avoir perçu à un moment donné une réalité, ou au moins une partie de cette réalité. Même si le déni fabrique de l'illusion, il n'en reste pas moins qu'il permet la production de croyances aidant le sujet à gérer l'incroyable difficulté de son quotidien. Le déni n'est certes pas le seul moyen pour s'adapter à ces situations graves. Ce qui caractérise le plus l'évolution psychologique des malades atteints de cancer est une alternance entre déni et conscience de la réalité. Cet aller et retour entre deux modes de fonctionnement permet une assimilation toute progressive et toute personnelle de la menace de mort.

Nous allons emprunter à Martine Ruszniewski [2] son repérage et son analyse de ces mécanismes de défense mettant en jeu massivement ou partiellement la fonction de déni. Nous distinguerons d'abord les mécanismes qui traduisent un travail psychique intériorisé, que le soignant parviendra parfois à pointer parce que le comportement qui en résulte apparaît comme étrange, inattendu. Nous présenterons ensuite d'autres modes de protection psychique qui s'en remettent plus directement à l'« autre » en tant qu'autre être humain, plus souvent mis en œuvre en fin de vie. Tous ces mécanismes seront séparés pour plus de clarté. Tous peuvent coexister ou au contraire ne jamais appartenir au registre d'un sujet donné.

Des ressources toutes subjectives

L'ANNULATION

Il s'agit d'un mécanisme qui efface ou tente d'effacer du discours de l'autre toute représentation dangereuse, toute menace. Le malade gomme radicalement de sa pensée ce qui est pour lui le plus insupportable, tout ce qu'il n'est pas encore prêt à entendre. Ce procédé est surtout présent en début de parcours de la maladie cancéreuse : à la violence du diagnostic répondrait cette défense tout aussi radicale. On trouve aussi ce mécanisme

au moment des récurrences et plus généralement au moment des annonces difficiles. Mais plus la maladie avance, moins il est efficace, car trop massif. Il ne résiste pas au principe de réalité d'une maladie qui s'impose au travers de multiples alertes corporelles, au travers du regard de l'autre soignant ou l'autre proche.

L'annulation déconcerte toujours les équipes soignantes et les familles. Chacun doute de la teneur de l'annonce faite au malade. Elle provoque un décalage dans l'adaptation des uns et des autres à la réalité et peut provoquer des troubles dans la communication.

LA DÉNÉGATION

Le malade a entendu et compris le message — l'intégralité du message — cette fois, mais il refuse de se l'approprier. Il ne peut s'agir de lui, de son être. Le malade va opérer tout un travail qui consistera à contester pour repousser la vérité de son esprit. Si, au début de la maladie, on peut observer des dénégations totales de type « c'est une erreur de diagnostic », ou « le médecin s'est trompé de patient », ici aussi ce mode de défense va s'assouplir dans le temps. On retrouve ce type de fonctionnement en situation « d'échec thérapeutique » : le malade aura accepté une partie de la réalité (« j'ai un cancer »), mais l'idée impensable d'une guérison impossible sera rejetée, (« c'est impossible, ils m'avaient promis la guérison »). La dénégation partielle permet d'intégrer ce qui est acceptable, de reconnaître une part de réalité dans une souffrance encore tolérable et rejeter ce qui est vécu trop douloureusement.

Une autre manière de rejeter la réalité, de refuser de se l'approprier sera de la maîtriser par une accumulation d'actions, comme s'il était possible à force, d'étouffer l'ennemi. Certains de ces malades se lancent très activement dans la lutte contre leur cancer, en déployant une énergie importante. Chacun a rencontré ces malades, qui vivent avec le relevé minutieux de leurs constantes, de leurs résultats d'analyse, de leurs prises de médicaments, du contenu de leurs repas. Enfermés dans cette rigueur, ils auront beaucoup de mal à abandonner ces rituels lorsque les traitements à visée curative auront cessé. La reconnaissance chez ces malades d'une impossibilité de guérir peut se traduire comme le risque de ne plus pouvoir maîtriser leur vie. Une telle prise de conscience peut provoquer une si profonde détresse qu'ils peuvent sombrer dans la dépression, voire tenter de maîtriser encore leur vie en décidant de leur mort par le suicide ou la demande d'euthanasie.

LE DÉPLACEMENT

L'angoisse générée par la menace mortelle va être transférée, déplacée sur une réalité toute autre. Cette réalité restera la plupart du temps liée à la maladie. Le malade sera par exemple très perturbé par les difficultés que rencontre son conjoint dans la gestion du commerce qu'il a été obligé d'abandonner à cause de la répétition des traitements. Souvent, les effets secondaires des chimiothérapies comme par exemple l'alopecie sont l'occasion de focaliser l'angoisse sur une autre souffrance non liée directement à une mort potentielle. Ce mécanisme de défense évite de prendre de front la réalité de la mort prochaine. Il permet également de manifester ses émotions, même les plus douloureuses. Il autorise la plainte, puisqu'il est plus facile au soignant ou au proche de dédramatiser une situation qui paraît à son tour d'une importance « secondaire ». Le déplacement est un mécanisme fréquent à toutes les étapes de la maladie. C'est parce que la fin de la vie est impossible à envisager que même à son terme, le sujet parlera de ses « autres » angoisses.

L'ISOLATION

Ici, le malade ne laisse aucune place à l'expression de ses émotions. Il isole la maladie de son contexte existentiel. La réalité

médicale dans laquelle il se trouve est évoquée avec assurance, et une sérénité désarçonnante. Le malade peut parler de la récurrence de la maladie, de la gravité de cet état. Il a d'évidence tout compris des annonces péjoratives concernant l'évolution du cancer, et est en mesure de restituer avec précision l'intégralité du discours du médecin. Par contre, aucun lien n'est fait avec son propre corps ; le « je » a souvent disparu de ses évocations. Tout en parlant de son cas, le sujet semble à côté de lui-même. Ce détachement, cette apparente froideur permettent de neutraliser tout sentiment, toute émotion qui risqueraient de mettre l'angoisse au premier plan. Ici, la réalité appartient clairement au conscient, mais les représentations associées sont affaiblies, donc plus tolérables. Tout se passe comme si le malade « gagnait encore un peu de temps » avant de sombrer dans sa propre réalité. Certains auteurs parlent ici de « répression » des sentiments [1] et l'identifient clairement à une stratégie consciente, particulièrement adaptée pour se soustraire à une réalité psychique douloureuse. Un tel moyen est particulièrement bien adapté pour résister psychologiquement dans la durée à une maladie chronique, telle la plupart des cancers. L'attitude familiale et des proches en général influe sur ce mode de fonctionnement. Dans un désir de protection mutuelle, l'entourage peut aussi fonctionner dans la non-expression des affects, consolidant ainsi ce mode de fonctionnement pendant un temps.

On comprend que ce travail important de répression des sentiments puisse permettre de contenir l'angoisse pour un temps seulement. Lorsque l'état physique du sujet devient de plus en plus précaire, lorsque les mauvaises nouvelles ont pris le pas sur les bonnes, certains malades pourront enfin lâcher prise sur cette contrainte qu'ils se sont imposée, s'ils sont aidés, encouragés à le faire. D'autres, pris dans l'image qu'ils ont donnée d'eux-mêmes, incapables à ce terme de la maladie d'assumer l'angoisse et la tristesse des proches si bien masquée jusqu'à présent, ne pourront plus maintenir une communication, un échange en toute vérité.

D'autres malades reportent toute la charge de leur souffrance sur l'autre, proche ou soignant, de manière active dans la projection agressive, ou passive dans la régression. Dans les deux cas, il s'agit d'un appel à l'autre, d'un appel au secours fréquent lorsque le malade comprend ou pressent une réelle impossibilité de vaincre la maladie contre laquelle il a déployé une énergie physique et psychique importante.

S'en remettre à l'autre

LA PROJECTION AGRESSIVE

La frustration engendrée par le cancer, et plus encore le renoncement à l'espoir de guérison, amènent souvent le malade à réagir de façon agressive voire violente. Le monde environnant, celui des bien-portants, est jugé responsable du mal-être. Les soignants sont contestés dans leurs compétences, la famille dans sa capacité à soutenir, aider voire aimer. Paradoxalement, le malade provoque ainsi chez l'autre, des réactions défensives qui empêchent une réponse adaptée à la demande d'aide initiale. Lorsque l'entourage n'est pas ou plus en mesure de gérer cette attitude psychologique, le sujet est exposé à une profonde solitude.

LA RÉGRESSION

Le sujet ne possède plus en lui les ressources psychologiques nécessaires pour gérer de façon autonome le face à face avec une menace de mort de plus en plus présente. La maladie de plus en plus épuisante, le découragement dû aux échecs successifs, les hospitalisations de plus en plus longues, le rythme de l'hôpital, l'isolement affectif, la rupture avec les différents rôles familiaux, sociaux, professionnels sont autant de facteurs qui amènent

certaines sujets à opérer une totale « immersion » dans la maladie en abandonnant leurs modes de résistance et de lutte. Ils s'en remettent totalement à l'autre en se laissant porter, et prendre en charge jusqu'à leur mort. Ce « mouvement régressif » infantile fait appel chez celui qui veut bien le recevoir à sa capacité d'occuper la place d'une mère suffisamment bonne, c'est-à-dire capable de recueillir la plainte, et d'y répondre. C'est à cette seule condition que la régression a une fonction consolatrice et aide le patient à contenir au mieux son angoisse. Sinon, le risque de dépression est majeur.

L'ensemble des réactions défensives ainsi décrites représente autant d'armes que chacun des malades utilise ou non de manière à cheminer dans sa propre temporalité, selon sa personnalité, son âge, la qualité du soutien familial. Chaque malade a son mode personnel de fonctionnement. Il peut rester fixé sur un mécanisme de défense jusqu'au bout de sa vie, ou utiliser plusieurs types de stratégie pour gérer la situation. De manière très générale, on constate que lorsque la maladie progresse significativement, les mécanismes de défense des malades perdent en rigidité, les formes de déni s'estompent. Plus ces protections psychiques sont mises en échec, plus la dépression s'installe.

La recherche de sens

Une autre activité psychique prend une importance considérable lorsque la vie est menacée : la recherche de sens. Le travail d'élaboration psychique du sujet pour mettre du sens dans l'expérience traumatisante qu'il vit peut, lui aussi, être associé à un processus défensif. En effet, face à ce réel « impensable », il n'y a pas d'autre choix que « de l'occulter ou de le symboliser par une mise en sens, s'il (le malade) ne veut pas être détruit en tant que sujet » [3].

Le constat d'échec thérapeutique est pour tout malade un équivalent de « mort annoncée » ou plutôt une remise sur la scène du sujet d'une menace de mort déjà sous-entendue, parfois entendue, presque toujours pressentie depuis l'annonce du diagnostic. Cette période si exceptionnellement douloureuse, réactive la « quête de sens » déjà mise en œuvre, au début de la maladie. Il s'agit pour le patient de lutter contre la désintégration du monde interne en réintégrant l'incroyable réalité dans son histoire personnelle. L'être humain tente toujours de réintroduire de la linéarité dans le cours des événements de sa vie, avec d'autant plus d'énergie que l'idée de la mort prochaine vient faire douloureusement rupture, effraction. Cette démarche lui permet de se réinscrire dans son histoire, pour survivre psychologiquement et résister ainsi à la dépression.

Cette quête de sens va se modifier au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Au début, une fois le diagnostic annoncé et intégré, le malade s'interroge sur les causes de la maladie et se fabrique un certain nombre de croyances susceptibles de se modifier au cours du temps. L'explication peut trouver ses racines dans des causes externes au sujet (le destin, Tchernobyl) mais aussi et probablement plus fréquemment dans des causes internes (un deuil, un choc émotionnel). Le malade se lance ensuite dans une perspective de traitements ; accroché à ses perfusions et à toute la technicité qui habite désormais son univers, il va oublier un temps ce qui faisait sens pour lui précédemment : son histoire personnelle, ses valeurs [4]. Plus tard, lorsque le malade se sent irréversiblement menacé, qu'il aura cessé de nier l'évidence d'une maladie qui a pris le dessus, il pourra s'ouvrir, glisser vers une quête plus fondamentale, plus spirituelle : celle du sens de sa propre vie, de sa relation au monde. Paradoxalement, ce temps, insupportable à vivre pour le malade, souvent perçu par « l'autre » qui souffre aussi comme un temps inutile, un temps où « il faut en finir », peut aussi être un temps où le sujet déploie une activité psychique intense ; un

moment d'élaboration, de maturation qui amène, dans le meilleur des cas, le sujet à se désinvestir progressivement des personnes et des biens investis durant sa vie. Il s'agit de ce que Monsieur De M'Uzan nomme « le travail de trépas » [5], qui démarre probablement bien avant cette période terminale. Cette recherche de sens pour « rester vivant » n'est possible que dans la relation à l'autre, que si l'autre, (famille, ami, soignant) peut tenir la place de « dépositaire » de cette parole, de cette mise en mots [6]. Michel de Certeau écrivait qu'« entre la machine qui s'arrête ou crève et l'acte de mourir, il y a la possibilité de le dire. Le « mourir » se joue dans cet entre-deux » [7].

La philosophie des soins palliatifs a intégré l'ensemble de ces dimensions psychiques et spirituelles dans la prise en charge des patients en fin de vie. Il s'agit par exemple de se préoccuper du dosage le plus précis possible d'un morphinique pour soulager la douleur, tout en préservant au mieux la possibilité d'une relation de qualité aux proches.

La qualité de l'accompagnement des malades atteints d'une maladie incurable dépend pour une large part de la capacité de l'entourage familial et soignant à maintenir une communication suffisamment riche. Or, nous l'avons vu les mécanismes de défense des malades sont autant d'embûches qui risquent de susciter une distance entre les uns et les autres. Par ailleurs, il n'est pas donné à tout le monde de pouvoir occuper cette place de « dépositaire » de la parole d'un être qui termine sa vie, car l'angoisse de l'autre peut devenir très délétère pour soi-même. Pourtant, dans cette période de grande solitude, l'accompagnement des proches va être capital.

L'accompagnement familial, un enjeu majeur

Pendant toute la période de lutte contre la maladie, les soignants sont très investis — parfois surinvestis — par le malade et sa famille, car mis en position toute puissante de pouvoir apporter la guérison. Lorsque ce n'est plus le cas, le patient et ses proches vont se distancier des intervenants médicaux pour se rapprocher plus intimement entre eux. La grande difficulté pour les proches, lorsque l'espoir vacille est de soutenir la détresse dans le regard de l'être aimé, qui sait ou pressent qu'il ne peut plus guérir. Pourtant, « lorsque l'image s'altère et que « je » ne me reconnais plus moi-même, le regard s'accroche désespérément au regard de l'autre, redevenu miroir, seul miroir possible » [8]. Pour que le malade puisse garder un équilibre psychique, une identité, l'entourage devra trouver les ressources suffisantes pour accueillir cette image devenue si fragile, afin de renvoyer à son tour, dans une réelle authenticité, la chaleur affective suffisante pour que le proche malade puisse « vivre encore ». Le lien aux proches est à ce moment de la vie d'une extrême sensibilité. Chaque être humain doit être toujours et encore re-connu, re-nommé par ceux qu'il aime pour cheminer malgré le doute et l'angoisse. Les familles qui témoignent plus tard de cette ultime rencontre avec l'être aimé jusqu'aux derniers moments de sa vie nous disent à quel point cette étape finale de la maladie a été capitale, non seulement pour leur malade mais aussi pour eux-mêmes, pour le douloureux travail de deuil qu'ils ont entrepris ensuite.

L'accompagnement d'un proche n'est pas ou plus une démarche naturelle. Il met en jeu les limites de l'être humain. La capacité de l'entourage familial ou ami à faire face « sera fonction à la fois de la profondeur et du type de lien tissé avec le malade, de sa capacité à tolérer l'angoisse, capacité différente pour chacun, et génératrice de mécanismes de défense plus ou moins rigides, de son histoire passée marquée le plus souvent par l'ambivalence... » [9].

Complexité de l'accompagnement des proches

Chaque membre de la famille ou de l'entourage est dans un rapport unique au proche qui ne pourra pas guérir. Cette réalité sera reconnue, intégrée de manière différente selon que l'on est enfant, compagnon, mère ou ami d'enfance. Quoi qu'il en soit, personne ne peut se préparer ou envisager la mort de celui qui compte dans sa propre vie. C'est pourquoi chacun déploie tout un système de défense pour retenir l'autre dans cette vie.

Un des premiers moyens est de s'éloigner de l'équipe soignante de manière à éviter une confrontation directe aux mauvaises nouvelles qui risquent de s'accumuler désormais. C'est aussi le moyen de ne pas avoir à les transmettre et d'éviter la réactivation de la souffrance des autres membres de la famille. L'angoisse va provoquer du désordre entre les êtres. La communication intra-familiale devient la plupart du temps de plus en plus complexe. Le malade entend ou devine les injonctions à guérir encore, « bats toi ! », « lève toi ! ». Dans l'espoir inconscient de réparer une situation qui se dégrade, certains banalisent l'état du malade : « tu as bonne mine ! », « ce n'est qu'un mauvais passage », « ce n'est pas grave... ». La répression des émotions est souvent un mode de fonctionnement généralisé à tous : toi le malade « ne pleure pas ! », aux autres « ne pleurons pas en sa présence... ». messages paradoxaux venant parfois renforcer les propres mécanismes de défense du malade, qui peut lui-même demander inconsciemment à l'autre d'adopter ce comportement. D'autres fois, et parce que l'on ne peut pas toujours être en phase, le décalage entre la réalité psychologique du malade et celle de son entourage, la « violence de l'interprétation » de la part des autres sont tels qu'ils peuvent projeter le patient dans la « plus profonde des solitudes » [3], mais aussi la plus grande des confusions. Lorsque les artifices du « faire semblant » ne peuvent plus tenir face à l'état de santé de plus en plus précaire du malade, et que la communication devient très perturbée, avec cette impossibilité d'être dans une relation « vraie » jusqu'au bout de la vie, certaines personnes pourront alors avoir à vivre plus tard des deuils particulièrement difficiles. L'épuisement psychologique et physique des familles, la détérioration physique et la souffrance de leur malade amènent bien souvent (et parfois tôt dans la maladie à vouloir annuler radicalement cette souffrance en aspirant à la fin d'une vie qui n'a plus de sens à leurs yeux, dans laquelle ils ne peuvent plus forger d'espoir, de projets. Ces étapes sont parfois signifiées aux équipes soignantes de manière implicite : « On ne fait plus rien... il faut que cela cesse... » ou bien « arrêtez cet acharnement... il faut que cela cesse ». Les demandes sont parfois plus explicites et font appel à l'euthanasie. Autant d'ambivalence et de culpabilité que chacun aura à porter, susceptibles de compliquer en un autre temps les processus du deuil.

Les enfants qui vont perdre un parent sont probablement les premières victimes de cette communication intra-familiale perturbée [1]. Les familles ont par souci de protection des plus petits l'habitude assez répandue de cacher ou encore de mentir sur la réalité du devenir du parent malade. Or, l'anxiété diminue chez l'enfant lorsqu'il est informé de l'évolution terminale de la maladie de son père ou de sa mère [10]. Par ailleurs, il s'agit d'une population à risque quant au développement de deuils pathologiques ultérieurs [11].

Il semble bien que la prise en charge du malade dans cette phase du traitement que l'on nomme « palliative » doit s'ouvrir le plus largement possible aux familles. Il ne s'agit pas de prétendre que les soignants peuvent ou même doivent s'intéresser au bon équilibre psychologique de tout l'entourage du malade. Par contre, ils doivent entretenir — ou plutôt continuer à entretenir — avec ceux qu'ils côtoient au quotidien au chevet du malade des relations suffisamment contenant pour les aider dans la grande solitude de l'accompagnement, tout en leur accordant la place

nécessaire pour préserver l'intimité qui devient si urgente à cette période. Cet ajustement de l'équipe médicale aux besoins des familles nécessite une communication de qualité. Or, avant d'accepter l'échec thérapeutique (certains n'y parviendront jamais), les familles passent toujours par la révolte. Comme les malades, certains ont tendance à projeter leur ressentiment sur le personnel médical avec plus ou moins de violence. D'autres vont être moins présents, dans l'incapacité d'accompagner leur malade. Il est de l'intérêt de tous de pointer ces moments de grande souffrance, en accordant une réelle écoute à ces proches qui, la plupart du temps, ne trouvent plus en eux les ressources nécessaires pour contenir leurs émotions. On s'aperçoit qu'il existe très peu de difficultés d'ordre relationnel, de conflits dans les services lorsque le lien a pu être maintenu tout au long du parcours thérapeutique [12].

Toute personne confrontée à la maladie grave, à la mort potentielle de l'autre se protège avec plus ou moins de force pour faire face à la réalité. Les soignants n'échappent pas à cette règle, bien au contraire. Plus la situation médicale du malade se complique, plus le soignant cherche à son tour à se protéger de l'angoisse que le patient risque de lui transmettre.

Les soignants : phase palliative et renoncements

C'est bien parce qu'il y a échec des traitements que la culpabilité consciente ou inconsciente s'installe. Ce moment de l'incurabilité de la maladie vient mettre en avant le malentendu fondamental de la relation thérapeutique médecin/malade. Relation dans laquelle, selon George Canguilhem, « le malade demande la guérison, le médecin propose un traitement ». Même si dès le diagnostic les soignants ont intégré le pronostic létal, ils le refoulent très vite pour passer rapidement à l'étape suivante, celle du traitement. Il aura fallu beaucoup d'énergie pour porter le patient dans cette lutte incroyable que représentent les chimiothérapies, radiothérapies et leur cortège d'effets secondaires, sans parler de la durée de l'hospitalisation, de l'isolement affectif... Il aura fallu, d'une manière ou d'une autre, faire entendre ou sous-entendre que la guérison est possible, pour légitimer autant d'actes invasifs, de contraintes, autant de souffrance. Pour toutes ces raisons, le moment du renoncement aux traitements curatifs est profondément marqué par la culpabilité. À cette période bien précise de la prise en charge du malade, le soignant doit souvent rapidement abandonner le premier projet : « vaincre », pour réinvestir de nouveaux objectifs axés sur la qualité de vie du malade, son confort. Passer à la phase palliative dans un service curatif représente toujours un effort de réaménagement psychique important. Ici aussi, il faut retrouver un nouveau sens pour se sentir dans un rapport de vérité avec le malade. Certains n'y parviennent jamais, d'autres ont une période de flottement avant de retrouver leurs marques. Dans tous les cas, chacun tente de se protéger de manière toute personnelle contre l'angoisse que va réactiver la mauvaise nouvelle chez le malade et les perspectives pour tous d'une menace de mort encore plus proche.

Les mécanismes de défense des soignants

Ils sont mis en œuvre depuis le début de la maladie, dès lors que l'annonce du diagnostic contient déjà l'idée d'une mort potentielle. Ils ont pour fonction de se protéger de l'angoisse renvoyée par le malade, venant réactiver la propre angoisse du soignant.

Ces procédés sont utilisés différemment selon les personnalités et varient aussi dans le temps chez un même soignant. La

manière de les mettre en œuvre, le moment où le soignant les utilise peuvent aussi bien protéger le patient que lui nuire considérablement.

Comme pour la présentation des mécanismes de défense des malades, nous reprenons ici l'analyse de M. Ruzsiewicz [2]. La défense la plus abrupte est probablement le mensonge car celui-ci empêche le malade de mettre en place ses propres défenses contre une menace réelle. Le mensonge efface tout message d'alerte qui aurait pu être travaillé par le sujet pour ensuite se l'approprier. Travestir les mauvais résultats d'un traitement, répondre une contre-vérité au questionnement du patient est souvent une manière de repousser le temps d'une vérité, se donner le temps d'élaborer une réponse à une question que l'on n'attendait pas ou pas tout de suite. C'est aussi une manière de laisser à d'autres cette difficile tâche. Ce procédé coupe court à la discussion et met en péril la relation de confiance entre le médecin et son malade, et par ricochet avec toute l'équipe soignante. Il intensifie la propre angoisse des autres professionnels, de ceux qui assument les soins au quotidien car il leur devient impossible d'établir une relation vraie.

Un autre mécanisme de défense qui permet une distanciation par rapport à la réalité angoissante est la banalisation. Il s'agit ici d'accorder une certaine prise en compte de l'angoisse du malade de répondre à sa plainte, mais de manière partielle. On va s'affairer à prendre en charge uniquement des besoins physiologiques. Rassurer le malade sur les effets secondaires qui ne sont « que secondaires » et que l'on traite. Cette focalisation du soignant sur une seule partie du sujet en souffrance est une façon de nier une autre partie de son être et de l'enfermer ainsi dans une profonde solitude. Les soignants ont très fréquemment recours à ce type de comportement car il permet d'apporter des réponses au quotidien, tout en évitant une confrontation à la plainte plus fondamentale de l'être, celle de l'angoisse de sa propre mort. Certaines situations peuvent vite devenir insupportables, et notamment lorsque le malade exprime clairement sa souffrance psychique. Certains soignants démunis se retranchent dans l'esquive. Ce processus d'évitement consiste à détourner, dévier la conversation en parlant d'autre chose. À la question « Docteur, il me reste combien de temps à vivre ? » le médecin répond « Votre mari viendra t-il vous rendre visite aujourd'hui ? ». Ici, on égare le malade le plus loin possible de son questionnement d'origine. Le médecin anticipe et redoute la souffrance que pourrait générer chez son malade une réponse à sa question. Il ne parvient pas à assumer l'angoisse que procure en lui une réalité qu'il connaît. Par l'esquive, le soignant opère une double démarche : il croit intuitivement protéger son malade de la réalité, pour un temps encore (« il est toujours bien temps pour lui de savoir »), et se protège en même temps de sa propre angoisse. En réalité, de tels procédés aussi peu nuancés provoquent une telle distance entre les êtres, que le malade non entendu à ce moment précis de son cheminement se fermera ou restera lui aussi dans le registre du superficiel.

On peut échapper encore à la manifestation clairement exprimée du désespoir par la fausse réassurance. Alors que le patient, au stade parfois le plus avancé de sa maladie, fait état de sa dégradation physique, le soignant tente de le reconforter envers et contre tout, en essayant d'atténuer sa prise de conscience de l'échec thérapeutique. « — Docteur, je suis de plus en plus faible, j'ai de plus en plus mal à l'endroit de la tumeur... — Ne vous inquiétez pas, il faut attendre encore un peu, il peut y avoir un effet retard de la chimiothérapie ». En simulant l'espoir, le médecin essaye encore une fois de gagner du temps au risque de ne plus être du tout crédible aux yeux d'un individu qui sait désormais qu'il s'aggrave et qu'il ne pourra plus guérir.

Un désespoir trop criant, une souffrance trop « voyante » peut être étouffée par un discours enfermé dans une carapace bien étanche qui évitera au soignant de prendre en compte les

émotions du malade et ses propres émotions. Par la rationalisation, le médecin ou tout autre soignant pourra se donner l'illusion de maîtriser une situation difficile, lorsqu'il s'agit par exemple d'annoncer encore une mauvaise nouvelle. En utilisant un discours strictement médical, scientifique, hermétique, non accessible au non initié, le soignant se cache derrière son savoir et empêche ainsi le malade de rebondir sur quelque chose qu'il puisse se représenter. Il donne aussi l'illusion d'une logique biologique rigoureuse dans tous les processus qui amènent aux symptômes du sujet, sans jamais avoir recours à un registre qui pourrait laisser prise à une dimension émotionnelle, affective. Toutes ces attitudes maintiennent tout du moins une forme de communication. Dans d'autres circonstances, le soignant peut être totalement dans l'évitement de la présence physique du sujet, de toute confrontation, de toute communication éventuelle. Le médecin ne croise jamais le regard du malade, ne s'adresse jamais à lui directement. Les yeux dans le dossier du malade, il interroge l'infirmière, l'externe sur l'état clinique de la personne allongée en face de lui. L'évitement est un mécanisme de défense particulièrement efficace puisqu'en empêchant la relation, il empêche la plainte. Cette réaction de fuite nie de manière catégorique et sans appel, la caractéristique la plus fondamentale de l'humanité de l'être : sa socialité, besoin primaire chez l'homme. Souvent, les soignants les plus démunis dans leur capacité à se protéger, ou bien ceux qui s'épuisent dans leurs prises en charge, ont parfois des réactions particulièrement blessantes pour le malade. La dérision en est une. On la trouve dans des commentaires ou réflexions de type : « c'est pas bien méchant, c'est qu'une poche de gros rouge. », en réponse à l'inquiétude d'un patient multi-transfusé ou encore « allez ! allez ! avec ma collègue vous n'aviez pas si mal... », autant de piques qui, dans l'inconscient du soignant, sont des tentatives pour dégonfler un trop plein d'anxiété. Lorsque le malade décède, cette communication irrespectueuse de la réalité du sujet revient dans l'après coup, sous la forme d'une culpabilité massive.

D'autres modes de relation vont mettre en évidence chez le soignant une incapacité à établir une distance protectrice avec certains malades. On trouve cette difficulté dans l'identification projective. Elle consiste à attribuer à l'autre certains traits de soi-même, à reconnaître le plus souvent inconsciemment en l'autre une ressemblance avec soi-même ou une personne proche particulièrement investie. L'âge du malade favorise l'identification. « Il pourrait être mon père, ma mère, mon enfant... ». Plutôt que de se détourner de la souffrance que génère la menace mortelle, les soignants qui fonctionnent sur ce mode vont se jeter dans la prise en charge parfois à corps perdu, quitte à anticiper les demandes et les plaintes. Tout se passe comme si, en prenant à bras le corps cette souffrance dans l'autre, elle pouvait disparaître. Pour cela, le soignant va constamment interpréter, suggérer, conseiller, penser à la place du malade. Le patient peut tirer un temps bénéfique d'une prise en charge très attentive et chaleureuse, mais il ressent rapidement la lourdeur de cette non-distanciation. Sa propre souffrance ne peut plus se dire, en tout cas pas à cet autre qui « lui veut tant de bien ». Les soignants qui se projettent ainsi dans l'autre ressortent blessés d'une telle relation. Les deuils deviennent alors bien difficiles à faire.

Enfin, un dernier mécanisme très entier et probablement l'un des moins élaborés est la fuite en avant. Ce comportement correspond le plus souvent à une réaction panique chez le médecin ou autre soignant face à l'angoisse d'une réalité mortelle. Le médecin se décharge de cette vérité ; il ne s'agit plus ici de temporiser, mais de tout dire et tout de suite, sans aucune évaluation de la capacité du patient à entendre, ni même de son désir d'en savoir davantage. Les répercussions sont dramatiques pour le malade dès lors qu'il avait instauré des défenses propres pour « tenir » encore. Il risque de ne plus pouvoir investir les derniers moments qui lui restent à vivre. Les mots, une fois posés

de façon rédhibitoire viennent balayer toute forme d'espoir, pourtant si indispensable pour avancer encore un peu.

Quels que soient les mécanismes de défense mis en place par les soignants, il est des situations en oncologie et dans les services de spécialité prenant en charge les cancers, où ces mécanismes ne pourront remplir correctement leur fonction protectrice.

Des moyens institutionnels pour préserver les soignants

Les prises en charge répétitives des malades en rechute, les décès fréquents, la culpabilité mal élaborée viennent régulièrement mettre un ou plusieurs soignants en danger (contagion émotionnelle). Le stress engendré par ces prises en charge difficiles ne peut pas toujours se réguler à l'extérieur ou à l'intérieur du lieu de travail. Le syndrome d'usure et d'épuisement professionnel appelé syndrome de burnout [13] peut alors toucher le soignant et parfois un groupe entier.

Les services vivent parfois des situations de crise sévères, heureusement exceptionnelles, qu'il faut absolument identifier. Il s'agit de se donner les moyens de gérer cette souffrance, pour l'alléger à l'échelon individuel et collectif, de mieux préserver les malades et leurs familles qui sont dans une démarche curative et dont l'espoir doit être préservé à tout prix. Il est parfois nécessaire de prendre des mesures radicales, telle la réorientation de certains malades en fin de vie dans des structures de soins palliatifs, même si le projet de départ était autre. Les unités de soins palliatifs sont à l'écoute de ce type de démarche.

La souffrance des professionnels peut être atténuée de manière très significative dès lors qu'elle peut se dire, et surtout qu'elle peut être entendue et partagée. Travailler avec en toile de fond les deuils répétés, l'angoisse, la culpabilité, n'est possible qu'à deux conditions au moins : la première est de pouvoir relâcher, déléster l'ensemble des émotions plutôt que de les contenir en les contrôlant, ce qui vient, la plupart du temps, aggraver l'anxiété et la dépression. La deuxième condition est d'être reconnu dans cette souffrance à l'intérieur même de sa profession. Ce sont les moments de parole entre professionnels qui vont remplir cette fonction. Les groupes de parole que l'on parvient à installer dans les services permettent d'élaborer cette souffrance, car la verbalisation amène à la prise de conscience de ses propres angoisses. Ils permettent de se sentir soutenu grâce au partage et au renforcement de l'identité groupale. Ils permettent enfin de se protéger contre l'irruption des pulsions de mort avec les éventuels passages à l'acte en solitaire [14].

LES GROUPES DE PAROLE

La terminologie « groupe de parole » recouvre dans les services une formulation plutôt générique de la nécessité de se retrouver pour échanger dans un espace reconnu par l'institution. En réalité, il existe schématiquement deux types de groupes avec pour chacun d'entre eux des variations dans l'installation de leur cadre respectif de fonctionnement : le « groupe de parole » et les actions de type « debriefing psychologique ».

Le « groupe de parole » [15] inspiré des groupes Balint a pour vocation de s'installer dans la durée à l'intérieur du service. Il est régulier (de toutes les semaines à tous les mois), programmé à une plage horaire fixe, si possible sur le temps de chevauchement de différentes équipes lorsqu'il existe encore. Il présente l'avantage de maintenir un lien non exclusivement médical entre les catégories professionnelles, tout en permettant un repositionnement de chacun dans ses rôles et fonctions. La stabilité du groupe permet d'offrir aux soignants un recours fiable et permanent pour déposer leurs souffrances à un rythme très personnel. Lorsqu'un groupe de parole peut se maintenir, il

représente probablement un des moyens de prévention des risques de burnout les plus efficaces. Il est aussi un puissant régulateur des tensions dans un service, puisqu'il fait partie intégrante de la vie de ce service.

Le debriefing psychologique représente un autre espace de parole [16]. Cette technique est historiquement liée aux traitements des traumatismes des soldats pour les aider à surmonter leurs difficultés psychologiques de manière à pouvoir remonter au front. Le debriefing se différencie du groupe de parole par le fait qu'il a pour vocation de traiter à un moment précis une situation de crise. Un dérèglement du fonctionnement individuel et collectif, secondaire à un événement particulièrement douloureux ou à une accumulation de stress, motive la plupart du temps cette demande ponctuelle. Il faut alors organiser ce groupe très rapidement après la demande. Il est parfois utile d'organiser deux groupes dans la même période, de manière à toucher le plus de personnes concernées possible.

Dans les deux cas, les animateurs ou leaders de ces groupes sont des professionnels formés à la psychologie des groupes. Il est souhaitable qu'ils soient extérieurs au service afin d'obtenir par leur neutralité la distance nécessaire pour une analyse objective du fonctionnement du groupe [17]. Ce n'est pas toujours ce qui se passe dans la réalité. Certains soignants préfèrent organiser leurs groupes sous la responsabilité du psychologue du service. Cette relation de confiance leur est nécessaire pour s'épanouir.

Lorsqu'un service parvient à installer un groupe de parole, la portée symbolique de cette forme de reconnaissance de la souffrance d'une équipe au contact de la souffrance des patients et de leurs familles est un élément fort de la vie de ce service.

LE RECOURS À L'ÉQUIPE MOBILE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Les équipes mobiles d'accompagnement et de soins palliatifs, lorsqu'elles sont intégrées dans le fonctionnement du service, sont une réelle ressource pour les soignants. Elles ont un rôle de soutien psychologique fondamental dans les prises en charge compliquées des malades en échec thérapeutique et/ou en fin de vie. Leurs missions leur confèrent la pleine reconnaissance institutionnelle de la souffrance des soignants, puisqu'il s'agit d'aider à la prise en charge de la souffrance du patient, de ses proches, et des professionnels impliqués. Elles permettent par leur position de tiers dans cette relation soignant/soigné effective, au lit du patient, d'introduire une distanciation par le partage des émotions, par la verbalisation des affects et des difficultés de la prise en charge, tout en restant dans le registre d'un savoir-faire médical, toujours très rassurant pour les professionnels. La collaboration dans ces situations difficiles avec des intervenants extérieurs au service mais néanmoins connus et reconnus pour leur expertise, oblige à réfléchir sur le sens du soin, en l'absence de toute perspective curative. Elle permet au soignant de se fixer des objectifs spécifiques, qui devront favoriser la prise en charge du malade et de ses proches dans une période chaotique où chacun a bien besoin de repères pour tenir le cap. Les intervenants de l'équipe mobile de soins palliatifs peuvent devenir alors les garants d'un accompagnement réussi.

Conclusion

Le cancer est probablement l'une des maladies les plus complexes à gérer d'un point de vue psychologique. Les possibilités thérapeutiques actuelles ont transformé le statut des affections cancéreuses. Considérées hier comme d'emblée fatales, elles sont devenues aujourd'hui des affections chroniques. Le

« tout venant » a désormais pour réflexe d'invoquer les progrès des vingt dernières années en amalgamant tous les types de cancer. C'est sur cet espoir que le malade, poussé par ses proches et par son équipe soignante, va entrer dans une lutte humainement surdimensionnée, faite de l'acceptation de traitements particulièrement difficiles à supporter et du renoncement pour une longue période au statut familial, social, professionnel. La tempête que la maladie déclenche chez le patient, entraîne dans son sillage tous les proches avec lesquels il entretient des relations affectives essentielles. La prise en charge doit donc tenir largement compte des référents familiaux dès le début de la maladie : ils ont, eux aussi, et pour une large part, soutenu le projet thérapeutique dans la première phase curative, ce qui n'est pas forcément perçu par les soignants. L'échec thérapeutique vient trahir les espoirs. Tous les sacrifices concédés de part et d'autre n'avaient de sens que dans le cadre d'une promesse de guérison ou d'un retour à l'état antérieur. La frustration des proches s'exprime de façon d'autant plus négative envers l'équipe soignante que cette dernière n'aura pas pris la précaution de les prendre suffisamment en compte bien avant les mauvaises nouvelles. Les familles laissées pour compte, souvent parce qu'elles sont d'abord difficiles, peu ou « trop » présentes auprès du malade, « trop » ou « pas assez » en demande d'informations médicales, sont aussi celles qui ont le plus de difficultés à accompagner leur parent en détresse.

Les soignants en charge régulière de malades atteints de cancer doivent donc développer des compétences, bien au-delà de leur savoir-faire médical. Le choix de la pathologie digestive comme spécialité médicale n'implique pas la capacité de gérer correctement toutes ces souffrances mêlées, incontournables dans les services de soins. Si l'on veut que les soignants ne soient pas à leur tour laissés pour compte dans ces prises en charge particulièrement impliquantes et souvent déstabilisantes, il faut que l'institution leur donne les moyens d'être aidés dans leurs difficultés : on ne soutient bien les autres que lorsqu'on est soi-même soutenu. Nous avons cité les recours possibles aux groupes de parole ou encore aux aides transversales apportées par les équipes mobiles d'accompagnement et de soins palliatifs, mais il faudrait aussi rappeler les manques dans les formations professionnelles respectives, même si des modules optionnels se développent. Insistons enfin sur l'utilité d'instaurer ou de réinstaurer les « staffs » cliniques pluri-professionnels lorsqu'ils s'épuisent, (ce qui est souvent le cas). Ils représentent probablement la première pierre à l'édifice d'une parole collective sur le malade et sa famille, venant réaffirmer le sens du soin et l'appartenance de chacun, dans son rôle, aux objectifs du service.

RÉFÉRENCES

1. Razavi D, Delvaux N. Psycho-oncologie : Le cancer, le malade et sa famille. 2^e édition. Paris : Masson, 2002.
2. Ruzsniowski M. Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants. Paris : Dunod, 1999.
3. Ollivier M. La maladie grave, une épreuve de vie. Paris : L'Harmattan, 1998.
4. Guex P. Psychologie et cancer. Manuel de psycho-oncologie. Lausanne : éditions Payot, 1989.
5. Uzan M. Le travail du trépas. In : De l'art à la mort, Paris : Gallimard, 1977.
6. Ruzsniowski M, Sanz A. La dimension inconsciente de l'approche de la fin de vie. In : Manuel de soins palliatifs, Paris : Dunod, 2001:349-53.
7. De Certeau M. Ecrire l'innommable. In : Lieux et objets de la mort. Revue Traverses : Editions de Minuit, 1975;1:9-10.
8. Deschamps D. De prendre corps à rendre l'âme : séparations et deuils de la naissance à la mort. Jalmalv 1993:34-5.

9. Pillot J. La mise à distance de la mort et ses répercussions sur les interrelations familiales autour des malades. *Jalmaalv* 2002;68:25-9.
10. Rosenheim E, Reicher R. Informing children about a parent's terminal illness. *Journal of Child Psychology and psychiatry and allied disciplines* 1985;26:995-8.
11. Bacqué MF. *Le deuil à vivre*. Paris : Editions Odile Jacob, 1995.
12. Moriceau M, Colombat PH. Gestion des conflits avec les familles. *Infokara* 2001;64:5-9.
13. Freudenberger HJ. Staff burn-out. *J Soc Issues* 1974;30:159-65.
14. Moreau-Ricaud M. Le groupe Balint : historique et application pionnière en cancérologie. *Rev Francoph de Psycho Onco* 2002;3-4:50-3.
15. Ruzniewski M. Psychologue dans une équipe de soins palliatifs. *Le journal des psychologues* 1997;152:51-4.
16. Bioy A, Nègre I. Le débriefing psychologique des équipes de soin : *Rev Francoph de Psycho Onco* 2002;3-4:85-92.
17. Augé C. Psychologue en soins palliatifs : de la place du sujet à l'hôpital. *Infokara* 2001;63:15-7.