

PARLER DE SOINS PALLIATIFS

Pour quels enjeux psychiques chez les patients présentant un cancer en phase avancée ?

NATHALIE CLÉMENT-HRYNIEWICZ

Psychologue clinicienne – psychothérapeute

Unité Douleur et Soins Palliatifs Intégrés (UDSPI)

GHU Mondor-Chenevier, Hôpital Albert Chenevier, France

nathalie.clement2@aphp.fr

RÉSUMÉ

Comment parler de soins palliatifs et de la mort à venir lorsque la maladie s'aggrave et que le patient présente un cancer en phase avancée? Partant de son expérience de plusieurs années en unité de soins palliatifs, l'auteure replace cette question dans le contexte culturel de nos sociétés occidentales où la mort constitue un sujet tabou, rappelle les « obligations » légales d'informer avant de s'interroger sur les enjeux psychiques qu'une telle parole suscite chez ces patients. La parole ne saurait supporter ici ni trop de légèreté ni une gravité sans espoir. Elle se doit de répondre à la singularité de chaque patient en respectant ses rythmes, ses défenses, ses ambivalences éventuelles.

Soins palliatifs: des termes qui, loin devant celui de confort, s'avèrent le plus souvent associés à celui de mort pour de nombreux patients présentant un cancer en phase avancée. Mort qui occupe le devant de la scène et qui n'est plus une réalité lointaine pour eux, mais qui s'impose ici comme inéluctable, « annoncée », « certaine » à plus ou moins court terme, et qui ne manque pas de susciter appréhension et angoisses diverses. La mort ne peut en effet se regarder de face au même titre que le soleil, pour reprendre la maxime de La Rochefoucauld, sous peine, en sont convaincus certains, de l'attraper comme on attrape la grippe et de connaître le même sort qu'Icare qui, grisé par son vol, oubliera l'interdit paternel et se brûlera les ailes avant de décéder dans la mer. La mort est de l'ordre de l'innommable.

LA MORT, UN SUJET TABOU, DE L'ORDRE DE L'IRREPRÉSENTABLE

La simple évocation du mot mort ne manque pas, le plus souvent, de faire frémir, de susciter des sentiments de gêne, de malaise. Nombreux sont ceux, en effet, qui s'offusquent lorsque certains en viennent librement à parler de leur fin de vie, de leurs dernières volontés, de leur souhait de donner leur corps à la médecine ou encore de faire don de leurs organes. La mort dérange. Elle n'est jamais familière. Elle est toujours une atteinte au groupe, un sujet tabou dont il n'est pas de bon ton de parler. Le plus souvent, les mots manquent, grippent, les attitudes et les gestes perdent de leur spontanéité, s'avèrent peu assurés. Les gens ne meurent plus, ils disparaissent, ils s'en vont, ils ne sont plus, ils partent; mais pour où? La mort ne peut aujourd'hui se parler sans ambages. Elle se doit de rester tue, dans les limbes du silence, et les lieux où elle peut s'exprimer, se dire, demeurer très fermés, relégués dans «les coulisses de la vie sociale» (Elias, 1987). Elle est pour de nombreux sociologues et historiens, dont Philippe Ariès (1975), une mort «interdite», une ennemie à combattre. Et pourtant, la mort est là, présente pour ne pas dire omniprésente, dans notre quotidien. Nous ne cessons d'en entendre parler. À la télévision, dans les journaux qui chaque jour n'hésitent pas à relater ces morts victimes d'attentats, à montrer aux heures de grande écoute ces entassements de morts victimes de catastrophes naturelles, comme cela fut le cas lors du Tsunami, ou encore à revenir chaque jour sur le nombre exorbitant de morts en lien avec tel ou tel évènement, à l'image des épurations ethniques qui peuvent avoir lieu dans certains pays, des soldats morts à la guerre et plus récemment de la pandémie du Covid-19. Elle est également très présente dans les jeux vidéo, où le joueur meurt plusieurs fois en quelques heures, dans les films ou les séries télévisées.

Comment comprendre dès lors, alors que la mort est de plus en plus visible et qu'elle envahit l'espace public, qu'il soit si difficile d'en parler?

Parler ne va pas toujours de soi, surtout lorsqu'il s'agit de parler de la mort. Pour certains, cette parole s'avère vaine, suspecte. Ils se méfient de la parole comme on se méfie des 'beaux parleurs', de ceux qui parlent à tort ou à travers pour ne rien dire, de ceux qui disent savoir et ne savent en fait pas grand-chose. Pour d'autres, elle s'avère un tremplin, «un don » pour reprendre une formule de Jacques Lacan. Mais en quoi? Comment saisir ce qui se joue?

Sigmund Freud, dans un de ses textes, écrit: «Il est des mots qui peuvent faire un bien indicible ou créer des blessures indicibles» (Freud, 1925). Ainsi, si certains mots «peuvent venir flatter notre égo, nous être agréable, il en est d'autres qui peuvent très rapidement devenir l'objet de tous nos maux et être sources d'angoisse, de craintes diffuses» (Clément-Hryniewicz, 2014), voire de s'avérer destructeurs. Parmi ces mots, il y a «mort » et, par extension, soins palliatifs, parce qu'ils contiennent en eux-mêmes une privation d'espoir et viennent battre en brèche notre sentiment d'immortalité. En effet, nous tendons à occulter la mort, voire à la dénier: «on pouvait croire que nous étions naturellement convaincus que la mort était le couronnement nécessaire de toute vie [...] que la mort était un phénomène naturel, irrésistible et inévitable. Mais en réalité, nous avons l'habitude de nous comporter comme s'il en était autrement. Nous tendons de toutes nos forces à écarter la mort, à l'éliminer de notre vie» (Freud, 1925). «Personne ne croit au fond à sa propre mort ou ce qui revient au même: dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité» (Freud, 1925); «Notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de nous la représenter, nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur» (Freud, 1925). Il y aurait ainsi en nous une part psychique qui se refuse à mourir à côté de celle qui se sait mortel.

Comment, dans ce contexte, parler de soins palliatifs? Que dire à ceux qui font de la parole une injection dans le cadre d'une annonce de soins palliatifs, convaincus qu'il faut que le patient sache où il en est, qu'il faut dire, pour ne pas dire tout dire? Pourquoi

faudrait-il absolument dire? En quoi la parole énoncée peut-elle s'avérer un « mal nécessaire » pour certains, là où pour d'autres, elle vient faire trauma? Comment peut-elle s'avérer thérapeutique chez certains patients, là où pour d'autres elle ne l'est pas? En quoi peut-elle être le point d'ancrage à un travail d'élaboration, de mobilisation et de substitution à la brutalité des mots énoncés qui permettra au patient de repousser les frontières de l'indicible? Que peut-on en attendre? Qu'en est-il de cette parole et qui sert-elle en soins palliatifs? Comment comprendre l'insistance de certains à susciter, dans l'après-coup, la parole chez les patients, voire à les pousser à rencontrer un « psy » sous prétexte que parler fait du bien et qu'il est important qu'ils puissent parler pour cheminer, se préparer à l'idée de leur mort à venir? Pourquoi cette insistance à parler? De quoi cette parole vient-elle rendre compte?

CE QUE NOUS DIT LA LOI PAR RAPPORT À LA PAROLE ...

Pendant de nombreuses années, la médecine a cherché à cacher la maladie aux patients au nom du principe du '*Primum non nocere*'. Il n'était alors pas envisageable d'informer le malade d'une mauvaise nouvelle sur son état de santé, au risque de provoquer chez lui des blessures irréparables, en le privant d'espoir et de motivation, mais aussi, dans les cas extrêmes, de le conduire au suicide. Il s'agissait de préserver les patients afin d'éviter les phénomènes de régression, comme le soulignait à son époque Louis Portes (1954): « Beaucoup manifestent bien le désir de connaître, mais une légère crispation de leurs traits, une imperceptible nervosité de leur voix tout à coup les trahit. C'est alors que le médecin doit avec prudence « dorer » la vérité, doit, oui, car quoi qu'on en ait dit, dans cette connexion si mystérieuse du physique et du moral, qui peut dire que la vérité connue ne va pas déclencher un mécanisme de découragement, de peur, d'effolement qui a conduit quelquefois le patient au suicide, et qui, en tout cas, ne favorise

pas sa guérison. À la vérité, la plupart des malades ne réclament en fait de leur médecin qu'un mot léger, banal, dit d'une voix presque distraite: « Ce n'est pas grave », « Ce n'est pas grand-chose », qui comble très suffisamment leur pâle curiosité ».

Tout se passait ainsi dans une conscience pré-supposée, parfois feinte, souvent mutuelle, où le non-dit était censé prémunir contre des débordements émotionnels douloureux.

Aujourd'hui, les choses ont bien changé. Les patients ne sont plus considérés comme des enfants à qui on ne dit rien et que l'on doit à tout prix protéger, mais comme des adultes (qu'ils sont par ailleurs) susceptibles de prendre des décisions concernant leur santé. Cela suppose qu'ils soient aptes à accueillir toute information relative à leur santé, fusse-t-elle péjorative. La relation se veut en conséquence moins asymétrique, le médecin étant censé partager son savoir avec le malade en lui donnant des informations précises relatives à son état.

La charte européenne des droits du malade usager signale en outre que: « Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être informé de ce qui concerne son état. C'est l'intérêt du malade qui doit être déterminant pour l'information à lui donner. L'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects, médicaux et autres, de son état et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être. » De même, l'article L. 1111-2 du code de la santé publique issu de la loi du 4 mars 2002 indique: « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements [...] qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles », rejoignant là l'article 35 du code de déontologie médicale qui stipule que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire sur son état, les investigations qu'il lui propose ».

Les soins palliatifs n'échappent pas à cette évolution, même si le code de déontologie médicale évoque qu'un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection. L'article L.1110-5 du code de santé publique relatif aux droits des malades et à la fin de vie souligne en effet: « Si le médecin constate qu'il peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie, il doit en informer le malade », sous-entendu pour que celui-ci puisse rester jusqu'au bout maître de sa vie, de ses décisions, de ses actes. Le patient ne peut être tenu dans l'ignorance, sauf s'il en fait explicitement la demande ainsi que le précise l'article L. 1111-2 du code de la santé publique: « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. ».

Les « non-dits », « les dissimulations pieuses » (Jankélevitch, 2008) ou encore les « mensonges par omission » ou par « bienveillance » sont, dans ce cadre, dénoncés au profit d'une parole juste, loyale. Mais avec quelle conséquence pour les patients en phase avancée lorsqu'il s'agit de parler de soins palliatifs? Doit-on consacrer l'invocation systématique du droit de savoir au motif que l'accès au savoir s'inscrit dans la loi? La revendication et l'exercice d'un droit de savoir demandés par les patients dans toute leur ambiguïté et ambivalence ne risquent-ils pas de se retourner contre eux?

EFFETS PSYCHIQUES DE LA PAROLE AUTOUR DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA MORT À VENIR

Parler. Parler c'est, sur le plan médical, évoquer, informer, annoncer, faire part d'une réalité qui porte parfois en elle une part d'impossible. D'impossible à entendre, à penser, à intégrer pour bon nombre

de patients présentant un cancer en phase avancée, même si les messages du corps, les résultats des derniers examens qu'ils ont pu avoir, les changements brusques d'attitude de leur entourage et/ou de leur médecin sont autant d'indices d'aggravation et de menace de mort pour eux.

Parler procède en effet, dans le cadre d'une maladie avancée, de la sacralisation d'un savoir médical qui ne se limite pas à ce qu'il prétend dire d'une réalité purement technico-scientifique, marquée par 'l'evidence based medicine', ou d'une situation médicale ou devrions-nous dire biomédicale. Il s'agit d'un dire qui excède le dit *strictsensu* médical, en ce qu'il signe, de façon symbolique, une vérité sur la mort jusqu'ici refoulée. Vérité qui s'impose dans le champ de la réalité des patients, certains acculés à recevoir une information dont ils ne veulent pas, au risque de se perdre, quand d'autres vont chercher à s'en saisir pour questionner le sens de l'existence et effectuer un travail de repositionnement subjectif.

QUAND PARLER DE SOINS PALLIATIFS CRÉE DES BLESSURES INDICIBLES

La parole qui se met en place autour des soins palliatifs se révèle être pour certains patients d'une violence inouïe, de l'ordre de l'incompréhensible.

Violence qui suscite révolte, colère chez quelques-uns. Refus de savoir chez d'autres qui feront « comme si » et qui enfouiront au plus profond d'eux-mêmes cette menace de mort qui pèse sur eux, adoptant des mécanismes de défense de type refoulement, clivage, déplacement ou évitement qui viendront mettre à distance la mort. Ils s'opposent, résistent, récusent la fatalité, clament haut et fort leur envie de vivre, comme pour défier cette réalité insoutenable qui s'abat sur eux, et nous font part de leurs projets à long terme. Pour d'autres encore, elle provoquera une sidération de la pensée, la parole se trouvant ici mise à défaut devant le tragique de l'existence. Ces patients sont dans l'attente, comme figés, suspendus, soumis à

l'heure fatidique de leur destin. Pour eux, chaque jour s'organise autour de la mort, de la fin, prisonniers de 'l'ici et maintenant du présent'. Tout projet, même à court terme, devient impensable et inaccessible. Ils ne parviennent plus à rêver, à s'inscrire dans le registre du désir. Arrêt sur image... Arrêt de la pensée, état de passivité. Car la mort ne s'affronte pas (Alric et Benezech, 2011).

Parler de soins palliatifs reviendrait ainsi à exercer une pression, 'une contrainte psychique', chez ces patients qui se voient affublés d'un savoir sur leur mort et confrontés à un irréel, ou devrions dire 'un trop réel', au sens de Freud, effracting, traumatique, qui excède toute représentation. Cette parole « qui pour certains devrait être intégrée par la personne malade, au nom du droit au savoir, provoquerait ainsi l'inverse de ce qui est recherché, à savoir une mort psychique, qui viendrait précéder la mort physique » (Ruszniewski, 2006).

Elle viendrait toucher la part fragile des patients et créer une rupture, une déchirure, qui viendrait annihiler le sentiment de continuité d'existence (Winnicott, 1958). Arnold Munnich (2005) a écrit : « une rupture se produit à cet instant dans l'esprit du sujet (qui) efface brutalement tous les repères et le laisse dans un vide effrayant ». Les patients se trouvent alors exposés, plus que jamais, au doute, à l'incertitude, aux affres de l'angoisse, au sentiment d'impuissance et de détresse originelle que vit l'enfant en l'absence de la mère, dans l'incapacité d'effectuer un travail de pensée sur la mort. La mort n'est pas pensable, symbolisable. Elle ne peut se parler. Et d'ailleurs, ces patients le veulent-ils ?

Les mots butent sur ce que nous pourrions appeler ici les « mots de la mort ». Un silence s'installe. Silence de plomb... Silence de mort ... Rien ne peut, ne parvient à se dire de et autour de la mort sans qu'il ne soit question d'une forme de déni pathologique. Bien au contraire. Ces patients ont souvent une conscience bien aiguë de la menace qui pèse sur eux même si au premier abord nous pouvons, comme professionnels, nous questionner. C'est d'ailleurs bien souvent la raison pour laquelle certains éludent et/ou

évitent tout sujet qui pourrait les y renvoyer. Ils sont bien là, encore là, pas encore morts, nous disent-ils indirectement.

Impossible mort, indicible mort que la psychanalyse ne manque de pointer et qu'il s'agit de respecter, au mieux de soutenir, au risque, dans le cas contraire, de faire violence et souffrance aux patients qui se voient invités à regarder la mort de face et relayés au statut de mourant (Higgins, 2011), de « mort-vivant », avec pour seule perspective leur fin, d'un déjà mort avant la mort réelle.

Parler de soins palliatifs ne saurait se résumer et se réduire, par conséquent, au seul devoir de tenir ces patients informés de ce qui touche à la maladie et relève du respect de la dignité.

Parler de soins palliatifs ne saurait pas plus répondre au seul besoin de s'acquitter de ce devoir de tenir informés les patients et de s'imaginer qu'ils parviendront coûte que coûte à faire face à cette réalité, quoi qu'il coûte de résilience. La parole se doit ici, bien au contraire, de respecter la subjectivité des patients qui ne veulent « rien savoir » ou encore « savoir et ne rien savoir » tout à la fois et qui tiennent un discours souvent paradoxal, reflet de leur conflictualité interne. Là où en effet la vie consciente est dans le meilleur des cas en mesure d'intégrer le discours médical, la vie inconsciente résiste. Freud disait en son temps, à l'approche de sa mort, « je me sais mortel mais je me veux immortel ». De fait, parler de soins palliatifs, dans ce que ces mots véhiculent, crée une menace laquelle saisit l'intimité même de l'être à qui cette parole s'adresse. Cette parole crée une onde de choc qui dépasse largement ce que nous pouvons tous, professionnels, imaginer. Qui sait véritablement quelles conséquences cela peut avoir ? Toute parole a une résonance particulière pour chacun d'entre nous, en fonction de notre histoire, qui peut trouver écho dans le passé, réactivant parfois d'anciennes blessures, et ce d'autant plus que l'on évoque « un temps que le sujet veut à tout prix éviter : le futur mortifère » (Alric, 2015). La parole ne peut ici se suffire d'une logique autonomiste au regard du danger qu'elle revêt pour ces patients, des angoisses de mort

qu'elle réactive et des déceptions qu'elle génère face à une médecine impuissante à les guérir.

Parler, pourquoi alors? Dans quel but si ce n'est d'ajouter de la souffrance à la souffrance chez ces patients? L'idéal normatif se référant au modèle d'Elisabeth Kübler-Ross, ou du moins de son utilisation, veut que: « pour mourir, il faut parler de sa mort et dénouer ce qui reste problématique » ou encore que « l'on puisse régler ses affaires, mettre de l'ordre dans ses papiers, que l'on puisse dire au revoir ». Chacun doit être au clair, être un individu autonome... *Coaching* d'un *happy end* de la fin! Il faudrait permettre aux patients de se débarrasser de cet éventuel déni dans lequel ils sont et qui les enferment dans quelque chose qui paraît plus néfaste que bénéfique, leur permettre de ne plus être dans le marchandage qui entretient de faux espoirs, les sortir du silence afin qu'ils acceptent leur mort, qu'ils s'y préparent... Mais pour qui? La parole ne cherche guère à répondre aux besoins des patients. Elle semble avant tout répondre à une certaine norme et à masquer un certain inconfort, le nôtre professionnel d'avoir à porter l'intranquillité de la situation (Alric, 2015), à savoir d'en savoir trop et d'avoir à neutraliser ce savoir pour le bien de ces patients. Il nous faut savoir reconnaître ce malaise et accepter, le cas échéant, que ces patients ne veuillent rien entendre des soins palliatifs et/ou rien dire de la mort. Cela suppose pour nous, professionnels, de cheminer sur notre état de mortel, de nous laisser porter par le discours des patients avec l'idée que seule leur parole est vérité, de prendre avec eux le chemin qu'ils nous indiquent en respectant au mieux leur singularité, mais surtout nous dessaisir de nos propres repères et croyances. C'est alors, et seulement alors, que nous pourrions naviguer avec eux et au plus près d'eux, aux frontières du dicible et de l'indicible, sans trop d'inconfort et que nous pourrions leur assurer notre indéfectible soutien au sein de cette traversée plus que tumultueuse. Mais, que ce chemin est semé d'embûches...

QUAND PARLER DE SOINS PALLIATIFS PERMET UNE RELANCE DES PROCESSUS PSYCHIQUES...

Il ne saurait être concevable, à l'inverse, pour certains patients présentant un cancer en phase avancée, d'être tenus dans l'ignorance de la gravité de leur maladie, de leur pronostic, fusse-t-il défavorable pour ne pas dire funeste, et de l'information à double tranchant comme le soulignent de nombreux travaux. La parole semble s'inscrire ici comme un besoin pour ces patients, les silences et les non-dits étant perçus comme bien plus terribles et mortifères que le fait de savoir. La parole viendrait là, paradoxalement, réduire l'ampleur et le traumatisme de l'annonce de soins palliatifs, une fois le choc de cette annonce passée. « Personne ne contestera que ce qui est terrible et connu vaut toujours mieux que ce qui est terrible et inconnu. Dans les vieilles formules magiques, le diable est souvent conjuré parce qu'on dit son nom. » (Zorn, 1975). Il en est des soins palliatifs et de la mort à venir comme du diable chez ces patients.

La parole serait là un tremplin pour dire l'indicible des soins palliatifs, de la mort, de mettre en mots ou nommer la mort à venir, de la penser mais aussi de la panser, comme on panse une blessure, une plaie pour quelques-uns, en la rattachant à un ordre symbolique qui la rendrait plus représentable. La parole serait l'œuvre d'un « Je » par lequel les patients viendraient à se dire, à se raconter, mais aussi à dire quelque chose de ce qu'ils éprouvent, des questionnements métaphysiques et philosophiques qui les assaillent. Qui suis-je? Quelle est et a été ma vie et qu'en ai-je fait? D'où je viens? Que vais-je devenir? Comment comprendre ce qui m'arrive? Quel sens donner à ce qui m'arrive si tant est qu'il y en ait un pour moi? Comment aborder ce temps-là, les jours à venir dans l'antichambre de la mort? Ce sont autant de questionnements à saisir dans le parcours de vie avec et/ou sans la maladie de ces patients, parcours émaillé de plus ou moins grandes blessures. La parole viendrait, dans ce contexte – par le processus de la

narration –, (re)donner de la cohérence et de l'unité à ce qu'ils vivent, en replaçant la maladie dans son évolutivité au sein de leur espace temps personnel.

En fin de vie, les patients voient souvent leurs repères vaciller, le rapport au temps se modifier. Le sentiment de continuité qu'ils avaient tant bien que mal pu préserver jusqu'ici se voit souvent mis à mal pour ne pas dire rompu. Leur corps leur échappe au point de s'en sentir souvent dépossédé. Les changements, qu'ils soient physiques ou psychiques, sont tels qu'ils ne se reconnaissent plus. Pour eux, tout n'est que chaos, qu'incertitudes.

La parole leur offrirait alors la possibilité de maintenir vivante une part de leur Moi malmené et de ne pas rester enfermés dans une logique biomédicale qui les conduirait à se considérer comme déjà morts avant même que la mort les emporte. Ils sont vivants, bien vivants... Par la parole, les patients lutteraient ainsi contre les effets passivants et destructeurs de la maladie en phase avancée et de la mort à venir. Elle relancerait le travail d'historisation dans lequel ils étaient engagés et qui se voit mis à défaut.

En cela, la parole aurait une vertu traumatologique qui permettrait à ces patients de se dégager pour le mieux de cette écrasante réalité qui s'abat sur eux et les enferme dans un processus mortifère voire morbide. Elle serait un moyen, pour eux, de s'inscrire dans une continuité d'existence, de subsister. Toutefois, pour que cette parole s'affirme et puisse se déployer, il lui faut un point d'appui. Ce point d'appui c'est l'écoute de l'Autre. Une écoute qui entend à la fois ce qui se dit, ce qui est dit et son dire, mais aussi ce qui ne se dit pas explicitement et qui trouve son expression dans l'infra verbal, dans le corps. Une écoute qui se veut très éloignée du jugement quotidien, chargée du « il faut que... », « tu n'as qu'à... », « tu devrais... », qui ferme le discours et qui suscite incompréhension pour une écoute plus ouverte (« Dites-moi »), centrée sur la singularité des patients qui détiennent un savoir sur leur souffrance entièrement contenue, au mieux, dans les mots qu'ils utilisent. Il ne s'agit pas, de fait, d'être directif, d'être dans l'injonction, mais de rester disponible, d'être

là pour les aider à penser, à formuler ce qu'ils ressentent dans leur corps, dans leur relation aux autres. Rester à leurs côtés sans les censurer, sans les moraliser, sans les infantiliser, les laisser pleurer sans leur asséner des phrases comme « allons, il faut avoir le moral », « allons, il ne faut pas dire ça... il ne faut pas y penser » quand ils font notamment allusion à leur mort prochaine. Empêcher les patients d'exprimer leurs angoisses ne leur évite pas de les vivre, bien au contraire. De même, être dans la sommation du « il faut que », « tu ne dois pas... » ne fait pas disparaître un vécu, un sentiment. Tout au plus cette sommation risque-t-elle de rompre le lien établi et d'enfermer ces patients dans un mur de silence mortifère. C'est en effet au travers de l'écoute de l'autre que ces patients parviennent à dire, à (re)trouver progressivement la capacité de se dire, de se raconter, d'éprouver des affects, des traces sensorielles et des représentations jusqu'alors enfouies, de donner du sens à ce qui est impensable. C'est par cette écoute que ces patients peuvent développer leur discours et en reconnaître les éléments qui le constituent authentiquement, pour y retrouver leur propre trace, leur identité, et s'inscrire dans un processus d'historisation, dans une continuité de vie en dépit de la fragilité de leur devenir.

CONCLUSION

Parler de soins palliatifs ne saurait se suffire de trop de légèreté au regard de ce que contient en elle-même cette parole pour les patients. Il ne s'agit pas, ainsi, « de dire, d'annoncer, de parler de soins palliatifs à un patient pour avoir l'impression de bien faire, de même qu'il ne suffit pas de se taire, de garder le silence en toutes circonstances pour éviter de mal faire. La parole ne supporte ici ni trop de légèreté ni une gravité sans espoir. Elle ne souffre ni le silence de la peur ni la loquacité de l'angoisse. » (Clément-Hryniewicz, 2014). La parole suppose de s'adapter à la demande de chaque patient, d'accepter que certains patients ne veuillent rien entendre, de s'adapter aux besoins de chacun, sans rien imposer ni cacher.

Il ne s'agit pas, en effet, d'adopter une attitude dogmatique pas plus que d'élaborer un vade-mecum des conduites à tenir dans de telles circonstances. Tout au plus avons-nous, comme professionnel, à être là, à prendre le chemin que nous indiquent les patients, à entendre leur désir de ne rien savoir, ou au contraire de savoir, et de pouvoir engager une parole autour de leur pronostic, en respectant au mieux leur singularité, leurs rythmes, leurs positions défensives, leur capacité de pouvoir ou non soutenir l'effraction que constitue le surgissement de la mort, de leur mort, sur la scène psychique.

BIBLIOGRAPHIE

- Alric, J., Benezech, J.-P., 2011, *La mort ne s'affronte pas*, Paris, Sauramps Médical.
- Alric, J., 2015, « Éloge de la tranquillité. Soins palliatifs et deuil de soi-même », in *Rester vivant avec la maladie*, Toulouse, Eres.
- Ariès, P., 1975, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Seuil.
- Clément-Hryniewicz, N., Paillaud, E., 2008, « Quand le mot cancer fait trauma. Réflexions autour de l'annonce diagnostique de cancer », *Psycho-Oncologie*, 2: 44-48.
- Clément-Hryniewicz, N., 2014/4, « Éthique de l'annonce en soins palliatifs: la "vérité" en question », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 29, 125-131.
- Elias, N., 1987, *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgois, coll. « Détroits ».
- Freud, S., 1915 « Considérations actuelles sur la guerre et la mort », in *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, 1973.
- Freud, S., 1925, « Psychanalyse et médecine ou la question de l'analyse profane », in *Ma vie et la psychanalyse*, Paris, Gallimard, 1972.
- Higgins, R. W., 2011, « Le statut "psychologique" du mourant », *Le Carnet PSY*, 2011/5, n154, 37-42.
- Jankélévitch, V., 2008, *La mort*, Paris, Flammarion.
- Kübler-Ross, E., 1969, *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides.
- Munnich A., 2005, « Un cœur qui écoute », in *Septième colloque de médecine et psychanalyse, Violence de l'annonce, violence du dire*, Paris, Études freudiennes.
- Portes, L., 1954, *À la recherche d'une éthique médicale*, Paris, PUF.
- Rusniewski, M., 2006, « Fin de vie et société: approche psychanalytique », in Hirsch, E. (dir.), *Face aux fins de vie et à la mort - Éthique, société, pratiques professionnelles*, Paris, Vuibert.
- Winnicott, D. W., 1958, *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1989.
- Zorn, F., 1975, *Mars*, Paris, Gallimard.