
Johanne de Montigny, M.A. Ps. • Psychologue • Centre universitaire de santé McGill • Service de soins palliatifs • Hôpital général de Montréal • Courriel : jo.de.montigny@videotron.ca •

Marie Laberge, auteure • © Productions Marie Laberge inc.

Dialogue sur le passage escarpé des soins curatifs aux soins palliatifs^a

Johanne de Montigny
Marie Laberge

« C'est toujours pareil : on a beau le savoir, être prévenu, on a beau proclamer que la vie est courte, il suffit qu'on trouve un petit ganglion qui fait le gros, et la terreur nous arrache un pourquoi incrédule.

On ne sait jamais que la vie est courte. On ne voit jamais sa mort.

On ne la conçoit que vaguement, peureusement, à travers la mort des autres.

On refuse toujours sauvagement l'évidence.

Et on lutte – Dieu qu'on lutte, que c'est long avant que cette charpente fragile et criblée de plaies... avant que cette force opiniâtre qu'est l'âme ou la pensée ou le cœur d'un humain ne s'agenouille et ne consente. Que c'est long et comme elle est inégale, cette lutte féroce et finale! »

Il était une fois un patient qui réagit ainsi à mon offre de soutien psychologique à la dernière étape de sa vie : « Mais où donc étiez-vous le jour où j'ai appris la terrible nouvelle? L'annonce du diagnostic m'a tué psychologiquement bien avant mon déclin physique. »

Ce patient en a dit long avec peu de mots. La solitude qui pèse au moment de recevoir un diagnostic de maladie grave, la panique qui s'ensuit et qui se manifeste soit par le stoïcisme, l'incrédulité ou la détresse plus ou moins visible ou encore par l'image du néant, du rien ou de l'absence d'un futur tant convoité est une réaction qui pousse la personne en état de choc à la recherche d'un garde-fou pour tenir debout.

a. Texte d'un entretien de Marie Laberge, auteure, avec Johanne de Montigny, psychologue, présenté dans le cadre du 16^e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, tenu à Québec les 24 et 25 avril 2006. Au cours de l'exposé de M^{me} de Montigny étaient insérées des lettres écrites et lues par M^{me} Laberge.

C'est encore le soutien affectif qui prédomine au moment de vivre une forme de cataclysme. Qui apportera le réconfort nécessaire à l'homme soudainement dépossédé de ses moyens habituels? Un proche-aidant de concert avec le médecin soucieux de prolonger la vie, le psychologue habile à contenir la crise sur-le-champ et à identifier des horizons sécurisants, l'infirmière pivot ayant la responsabilité d'assurer la continuité des services et le lien entre les professionnels de la santé? Peu importe, mais la présence d'une personne significative permettra au patient d'absorber le coup et de « métaboliser » la nouvelle au cours des différentes étapes à venir.

Le phénomène suivant peut émerger au moment de recevoir le diagnostic de cancer : le patient entend la nouvelle mais, le plus souvent, il ne pourra l'assimiler objectivement. Si le patient pouvait d'emblée parler, il articulerait sa réaction ainsi : Docteur !

- *Je comprends, mais je ne vous entends pas ;*

- *J'entends, mais je ne vous comprends pas ;*

Ou encore :

- *J'entends ce que vous dites, mais je n'y crois pas.*

Plusieurs facteurs expliquent ce qui ressemble non pas forcément à un manque d'information, mais à une perte subite d'identité ou à la déliquescence du moi autrefois en santé. Une patiente l'explique ainsi : « Le médecin me parlait, je voyais ses lèvres bouger, il n'y avait pas de son, à part le mot "cancer" que j'ai bel et bien capté. J'étais extérieurement cohérente dans mes questions mais effondrée intérieurement et submergée comme le scaphandrier qui, au fond de l'eau, perd le son et le contact avec le nageur en surface. »

Cette réaction porte différents noms : anesthésie psychique, refus, rejet ou déni de la nouvelle, mécanisme de défense dit passager mais nécessaire contre l'onde de choc qui s'ensuit. Dans un premier temps, cette attitude intérieure tend à préserver l'être qui sur-le-champ éprouve une brisure identitaire qui l'éjecte hors de son contact relationnel. Le fracas risque de créer un blocage qui peut être confondu avec le manque ou le peu d'information reçue ou encore avec la façon dont la nouvelle lui aura été annoncée ou avec l'incompréhension de son contenu.

Quant au pronostic, il peut s'avérer positif, réservé ou fatal. Or, le médecin porteur de la nouvelle livrera son message avec neutralité, scepticisme, froideur ou optimisme selon sa personnalité, ses croyances, et surtout ses références statistiques, scientifiques et empiriques. Chirurgien, interventionniste, oncologue ou spécialiste, le médecin se cramponne sans relâche aux progrès de la science, aux protocoles de recherche et aux effets potentiels des différents traitements comme cheval de bataille; il compte sur la collaboration de sa patiente pour s'engager dans une lutte effrénée. La vie a du prix aux yeux du médecin formé pour la sauver.

Chacun sera appelé à assumer différentes responsabilités : pour la patiente, celle d'entreprendre le parcours escarpé du système de santé ; pour le médecin, celle de prolonger la vie de sa patiente par le biais d'une cure qu'il espère efficace, par l'éloignement de récurrences potentielles ou l'arrivée d'un nouveau traitement. À moins d'un pronostic très sombre, et nous y reviendrons, généralement le médecin se montrera confiant dans le résultat des traitements à venir.

À qui le dire, comment le dire et pourquoi le dire seront sans nul doute les premiers tourments de la patiente isolée par l'épreuve. En recevant son diagnostic, avait-elle amorcé sa démarche sans dire mot à personne ? Dans quel contexte lui a-t-on annoncé son diagnostic ? A-t-elle été soutenue par son médecin traitant ? A-t-elle été prise en charge ou abandonnée à elle-même ?

Déstabilisé, stoïque ou confiant, petit à petit le patient cherchera à formuler son questionnement. Entre le jargon médical et la vulgarisation des mesures à suivre ou la schématisation nécessaire à la compréhension de ce qui se déroule dans son propre corps, plusieurs malentendus méritent d'être recensés et clarifiés. Par exemple, « Vos tests sont positifs » est généralement compris comme « Vos tests sont favorables ». Il importe donc de se rappeler que la signification scientifique d'une situation peut avoir une tout autre résonance populaire.

Nodules, tumeurs, bosses, métastases... pour certains sont des mots qui représentent l'absence d'un cancer. Pour d'autres, l'expression « Le cancer a été localisé » s'entend comme « Le cancer s'est résorbé ». Et finalement, la phrase tant redoutée « Je ne peux plus rien faire pour vous » risque de provoquer la perte d'espoir et le cortège de ses représentations.

Plus que le contenu du message, les patients retiennent davantage l'ambiance du lieu de la rencontre, la compassion du messager, l'aide proposée et l'assurance d'une continuité entre les soignants concernés. Très fréquemment, j'ai reçu des patients ou des patientes sous le coup du choc, essayant en vain de me traduire la nature de leur pathologie, et par ailleurs très lucides sur la qualité du contact ou l'absence de celui-ci lors de l'annonce troublante de leur situation.

Une patiente dira alors : « Je ne suis pas certaine du pronostic ni du pourcentage des chances ou non de m'en sortir, mais je garde confiance en mon médecin qui m'assure des meilleurs soins possibles tout au long des différentes étapes à traverser. » Par ailleurs, une autre se basera sur la distance et la froideur avec lesquelles le profil de sa maladie lui a été expliqué pour vivre par avance l'insuccès des traitements et visualiser prématurément sa phase terminale.

Est-il possible d'annoncer une mauvaise nouvelle sans que le messager soit perçu comme la cause du malheur annoncé ? Bien malgré lui, le messager porteur d'une mauvaise nouvelle sera automatiquement associé à des représentations terrifiantes, car le cancer fait brutalement irruption dans une vie jusqu'à présent épargnée de cette menace à son intégrité.

Dans le contexte du cancer, alors que le médecin prononce tout bas « Pourquoi elle ? Pourquoi lui ? », le patient s'écriera désespérément « Pourquoi moi, pourquoi maintenant ? »

Le patient remonte la filière de ses derniers mois, de ses récentes années. Il s'insurge contre la maladie qui a proliféré malgré sa discipline alimentaire ou sportive ou l'attention portée à sa santé globale ; de plus, il se sent trahi, humilié sinon coupable d'avoir un jour cédé à l'imperfection. La colère diffuse ou précise monte comme une déchaînée et cherche la sortie entre l'implosion et l'explosion des émotions. Il cherche à s'expliquer pourquoi le cancer l'a frappé. La peur se manifeste sous toutes ses formes. La peur d'être un fardeau autant que celle d'être abandonné et la peur de sa dépendance autant que de sa solitude s'avèrent souvent les plus menaçantes. Elles provoquent l'irritabilité, l'anxiété, le repli sur soi ou, au contraire, l'apparition de nouveaux besoins difficiles à combler. Sous-jacente à la fébrilité, à l'hostilité et à l'insécurité, la perspective de mourir se présente à l'être comme un fait incontournable, une hypothèse irrecevable, une finalité impossible à tolérer, beaucoup trop forte pour l'imaginaire.

« Donnez-moi une chance, une seule, et je vous promets de faire le nécessaire pour sauvegarder ma vie. » Cette supplication lancée à Dieu, à la médecine ou à l'Univers figure parmi les stratégies les plus volontaires de changer ses habitudes de vie si tel est le prix pour éviter sa propre mort.

Avant la moindre trace de cancer, dans l'imaginaire, la plupart des bien-portants à qui on pose la question croient qu'ils déclinaient toute proposition de chimiothérapie ou de radiothérapie. Toutefois, dès l'apparition de la pathologie, au contraire, la plupart des personnes qui sont affectées opteront pour les traitements proposés, y inclus l'intervention chirurgicale si celle-ci s'avère nécessaire. Consentir au traitement provient de l'instinct de survie quand la vie se voit brutalement menacée. Rares sont ceux et celles qui abdiquent avant de lutter ou qui renoncent avant même de connaître le dénouement de leur histoire. À moins que l'instinct de mort ne soit plus fort que l'instinct de vie.

Cependant, l'attente des nouvelles entre chaque test ou à la suite d'une série de traitements sape l'énergie et conduit ponctuellement au découragement, à une attitude pessimiste ou encore à des symptômes liés à la dépression. L'oscillation entre l'espoir et la détresse provoque le retour du déni, de la colère, du marchandage ou de la dépression selon l'histoire, la personnalité, le soutien, les ressources et la part de créativité des personnes vivant avec le cancer.

Pour le patient, son besoin de contrôler par avance la traversée de la maladie peut brouiller le passage menant à la rémission ou à *la guérison sans guerre*, pour reprendre la pensée de Johanne Ledoux². S'adapter à l'inconnu, s'ajuster à l'imprévisible ou à l'imprévu, consentir aux résultats qui s'imposent à soi requiert une confiance et une maturité remarquables, une capacité de dépasser la trop dure réalité et un désir de laisser derrière soi des souvenirs de combattant dans la mémoire des proches.

Le besoin excessif de contrôler met l'homme sous tension et peut le diriger vers une fausse piste. La réussite et toutes ses représentations sont à ce point valorisées dans nos sociétés occidentales que l'homme affaibli par la maladie est perçu ou parfois se considère lui-même comme une épave sociale. On touche alors à sa détresse émotionnelle. Pour contrer cette perception, l'homme pourra recourir à son potentiel intérieur, à sa partie intacte et non endommagée par le

cancer, à une qualité relationnelle renouvelée et suffisamment importante pour transcender la faillite biologique.

Tout au long des différents passages obligés liés aux affres de la maladie, le stress du patient ne sera peut-être pas exclusivement lié à l'échec des traitements, mais plutôt une réponse aux attentes de chacun. Les phrases « Si tu veux, tu peux. Ne lâche surtout pas. Si tu m'aimes, tu guériras. », etc., foisonnent comme si un pouvoir était attribué aux personnes vraisemblablement menacées par la mort. La pensée magique s'installe chez plusieurs pour qui la mort se présente comme une option et non plus comme une mise en garde.

Quant aux médecins, et la littérature en fait foi³, lorsqu'ils discutent ouvertement du diagnostic et des traitements avec des patients atteints de cancer, ou bien ils ressentent de l'inquiétude ou, au contraire, ils ne se préoccupent guère de l'impact psychologique lié au fait d'aborder directement la question du pronostic. Comment trouver les mots justes et bien renseigner le patient et ses proches sur l'évolution potentielle de la maladie, l'arrivée parfois précipitée de la phase palliative et le processus du mourir, sans provoquer en lui une détresse importante ?

Un médecin

Chère Mélissa,

Depuis notre rupture, il y a de cela presque vingt ans quand nous étions encore étudiants en médecine, nous n'avons jamais vraiment parlé. En dehors de nos cartes de vœux expédiées fidèlement à chaque année, nous ne savons plus grand-chose l'un de l'autre.

Ne souris pas en recevant ma lettre, O.K. ?

Ne te moque pas non plus. Tu es le seul témoin de ces années d'apprentissage, la seule qui sait vraiment quel médecin je suis. Pas que ce soit si important, mais bon !...

Te souviens-tu m'avoir dit en me quittant que j'étais « sur la défensive » et très occupé à me protéger ? Tu avais traité ma combativité professionnelle d'agressivité et ça m'avait semblé très injuste.

Ça me semble encore injuste.

Tout ça parce que nous avons des positions opposées sur le détachement. Te rends-tu compte que même le mot m'échappe souvent? J'ai encore dû le chercher, comme si cette notion même n'était pas au centre de notre rupture!

Et c'est aujourd'hui que je le comprends. À quarante ans (ou presque), j'ai été obligé de renoncer au détachement si vital à ma profession. Obligé n'est pas le bon mot. Il faudrait dire contraint, forcé.

As-tu déjà eu un ami comme patient? Enfin, quelqu'un que tu connais depuis un bon bout de temps, quelqu'un avec qui tu as des rapports sociaux sans que ce soit un ami intime?

Ça vient de m'arriver. Un partenaire de tennis. Un gars brillant. Un avocat qui était consultant auprès du premier ministre. Un gars drôle avec qui on prenait toujours une bière après la game et qui trouvait toujours le tour de nous raconter des histoires tordantes. Un gars en forme, un gars qui prenait soin de lui, qui ne fumait pas, qui prenait un coup une fois de temps en temps, pas plus.

Y a trois mois, ce gars-là me demande un rendez-vous pour un problème de digestion. Cancer du foie. Fulgurant.

Quand je l'ai vu, quand j'ai compris qu'y avait rien à faire, que moi, je ne pouvais rien faire, j'ai essayé de le référer. Il a jamais voulu.

« Tant qu'à crever, j'aime autant le faire avec un ami, quelqu'un que je connais. » C'est ça qu'il m'a dit.

Mais moi, je voulais pas. Je pouvais pas. C'est pas mon métier à moi de regarder quelqu'un s'en aller sans rien faire. Je savais ce qui l'attendait. Je voyais d'avance le portrait détaillé. J'avais pas envie d'assister à ça sans pouvoir rien faire. Mon métier, c'est de soigner, c'est de me battre. Je dis pas que je gagne tout le temps. Mais quand je perds, je ne suis pas obligé de regarder la tumeur gagner jusqu'au bout.

Dans ma profession, j'ai été obligé de regarder des patients abandonner, refuser des traitements, j'ai été obligé d'accepter des décisions que je ne

partageais pas, des renoncements avant le temps, et je te jure que j'ai respecté ces décisions-là même si je n'étais pas d'accord.

Y a des gens qui ont plus peur de se battre que de mourir. Laisse-moi te dire que c'est pas facile à accepter. Voir des patients renoncer à quelques mois, des fois un an ou deux de plus juste parce qu'y ont peur de souffrir ou qu'y sont pas prêts à mettre le prix... me semble qu'un an, c'est déjà ça de gagné, non ?

C'est là que le fameux détachement est nécessaire. Parce que si je soignais tout le monde que je vois comme des amis ou des gens que j'aime, je ne serais pas capable d'être efficace. Je serais un médecin « moodé », un allié qui ne sert à rien parce qu'il est trop impliqué, trop touché.

Depuis que je fais ce métier-là, j'en ai vu des collègues craquer, se taper des passages à vide quand ce n'était pas des dépressions. J'en ai vu qui se sont posé des questions insondables quand la réponse scientifique était là, devant leurs yeux.

Pourquoi ils la voyaient pas ? Parce qu'ils entraient dans le doute du patient. Parce qu'ils laissaient la peur du patient les influencer, modifier une décision qui, même difficile à supporter, risquait d'augmenter les chances de survie.

Si tu veux le fond de ma pensée, les médecins qui ne sont pas assez détachés font autant d'erreurs que ceux qui cultivent le détachement. C'est une autre sorte d'erreurs, c'est tout.

J'ai l'air d'essayer de me justifier d'une apparente froideur. Ce n'est pas ça. Je crois sincèrement que mon objectivité émotionnelle sert la médecine et le patient. Je crois que plus le patient est émotif, plus c'est nécessaire de le ramener et de ne pas se laisser happer pour ne pas brouiller le jugement.

Un patient attend du médecin un regard aigu, un jugement sûr et une main ferme. Il n'attend surtout pas de la pitié ou de l'apitoiement. De toute façon, même si je le voulais, je ne serais bon à rien là-dedans. Il y a d'autres spécialistes pour ça, je leur envoie ces patients-là.

Quand un patient n'est pas capable de prendre une décision avec moi parce que son état mental est trop instable, j'aime mieux le référer. Rassure-toi, ça

ne fait pas de moi quelqu'un qui s'adresse à une pathologie plutôt qu'à une personne. Je sais encore faire la différence. Mais tu sais ce que je pense des grands discours « alternatifs »... Il n'est pas question que j'embarque dans la secte des guérisseurs ésotériques et des décodeurs d'auras.

Qu'un patient ait un esprit positif et combatif, ça améliore le traitement, pas besoin de psychologie pour savoir ça, mais je ne peux quand même pas le traiter en ami pour obtenir sa collaboration ! Question de degrés, tu me diras, mais il y a quand même quelque chose qui m'énerve souverainement dans le discours des partisans de l'humanisation : ne serait-ce que par souci de santé mentale, y faut aussi savoir garder une distance !

Pourquoi je te raconte tout ça ? Parce que nos discussions me sont revenues en mémoire pendant que Jean-Pierre (c'est le nom de mon ami) était à l'hôpital. Tu m'avais mis au défi de briser mon détachement une fois. Je l'ai fait. Un peu par obligation, mais je l'ai fait. J'étais là comme un pauvre imbécile impuisant et je l'ai regardé sans rien faire puisqu'il n'y avait plus rien à faire.

Honnêtement, je ne vois pas ce que ça pouvait m'apporter. Ni à lui, d'ailleurs. Ça me dérangeait beaucoup et ça ne changeait rien pour lui. Je restais là, en silence, incapable de trouver quoi dire ou comment le dire. C'était vraiment pas ma place. Alors, j'ai arrêté d'y aller. En fait, pour tout te dire, je n'ai pas pu arrêter vraiment. Je passais voir son dossier, je suivais l'évolution de loin, sans entrer dans sa chambre, si tu veux. Mais je me suis tenu informé jusqu'à la fin. J'étais même au poste de garde quand ça s'est fini. À deux pas de sa chambre.

Mélissa, si tu penses que c'est le genre de chose que tout médecin doit vivre pour être un bon praticien, laisse-moi te dire que tu te trompes. Je suis mille fois meilleur quand je ne connais pas la personne.

Toute cette histoire-là m'a tellement fait penser à toi. Je me suis demandé comment tu allais et si tu comprendrais mon point de vue cette fois-ci.

Si jamais tu passes par Montréal, fais-le-moi savoir. On ira manger ensemble. J'aimerais beaucoup te revoir.

Ton ex de la Faculté de médecine

Une recherche⁴ a montré que les patients composent mieux avec leur état si le médecin donne de l'information sur le diagnostic, les options de traitement, les effets secondaires, les résultats probables, et cela, même si la nouvelle est mauvaise. Pour la plupart des patients, demeurer dans l'incertitude et vivre avec la peur de l'inconnu s'avère encore plus difficile que de faire face à la réalité. Pour ce faire, l'information donnée doit être tempérée par une notion d'espoir. Ainsi, le médecin devra-t-il explorer les stratégies de survie privilégiées par son patient.

La majorité des patients auraient une bonne compréhension de leur diagnostic, mais plusieurs n'assimileraient pas l'information liée au pronostic. Quand leur état se détériore, les patients manifestent généralement une forme de détresse psychologique, mais il semble qu'à lui seul le pronostic réservé ne causerait pas systématiquement de la dépression. Ce sont d'autres types de préoccupations des patients qui demeurent informulées, et c'est pourquoi le médecin devrait se préparer à les explorer avec eux. Parmi les patients qui ont demandé à être pleinement informés, que la nouvelle soit bonne ou mauvaise, la réalité de la maladie se traduirait néanmoins par un sentiment d'impuissance et de désespoir. Les auteurs de l'étude⁴ suggèrent fortement que la vérité soit amenée de façon graduelle, y inclus l'avertissement sur les effets d'une information précise. En ce sens, les médecins auraient tendance à éviter d'informer le patient concernant la survenue possible d'un incident aigu durant la phase terminale, par exemple l'hémorragie catastrophique.

Pour les patients qui auront survécu à l'intérieur d'un laps de temps appréciable, la récurrence du cancer, les métastases ou l'apparition d'un nouveau type de cancer peuvent être psychologiquement dévastateurs. C'est pourquoi, avant de communiquer une mauvaise nouvelle, les médecins doivent tenir compte des caractéristiques individuelles et des connaissances du patient préalablement à l'étape terminale. Il est nécessaire de savoir que les préoccupations médicales du patient peuvent être graduellement remplacées par des phénomènes d'ordre psychosocial. Le professionnel de la santé trop centré sur la visée curative risque de passer outre à cette dimension fort importante durant le parcours du patient. L'oncologue demeure celui le plus souvent appelé à informer le patient de la cessation des traitements lorsque ceux-ci deviennent inefficaces ; malheureusement, il est peu outillé pour détecter la morbidité psychologique⁵.

La recherche le confirme⁴ : pour les cliniciens en soins palliatifs tout comme pour les oncologues qui annoncent le diagnostic du cancer, la question la plus redoutée est très certainement la demande directe du patient : « Docteur, j'en ai pour combien de temps ? » La réponse à cette question demeure la plus difficile à formuler parce que le pronostic précis est souvent inexact et parce que la compréhension individuelle des concepts relatifs aux risques et aux probabilités reste difficile à déterminer. Quand le clinicien se montre convaincu de sa réponse, le patient est habituellement à un stade terminal. Dans pareilles circonstances, les préoccupations du médecin augmentent quant à l'impact psychologique que soulève le pronostic fatal.

À cause de la peur de déclencher une crise chez son patient, le médecin peut éprouver une réticence à dire la gravité ou l'étendue de sa maladie, surtout si les chances d'une guérison s'avèrent minces ou nulles. Dans la Politique québécoise en soins palliatifs⁵, on souligne que le médecin semble parfois se résigner difficilement au fait que les traitements de pointe sont devenus peu utiles et qu'il vaut mieux, pour le bien-être du patient, proposer des soins ayant des objectifs palliatifs. Pour plusieurs médecins, le recours aux soins palliatifs équivaut à un constat d'impuissance, voire d'échec. De plus, les médecins sont réticents à parler de la mort avec leurs patients, de crainte de perdre la confiance de ces derniers qui y verraient un abandon. La tendresse professionnelle émane de soignants qui ont dépassé leur propre vécu et qui se montrent capables de vibrer à la réalité de leur patient. Il s'agit de l'art d'être sensible à l'autre sans s'effondrer, d'être à son écoute tout en disant une parole qui soulage et de rester humble devant la perte de ses propres illusions sans pour autant démissionner de tous les possibles à redéfinir.

Une patiente

Docteur,

Je ne vous enverrai pas cette lettre.

J'ai seulement besoin de l'écrire.

Et vous, vous n'avez pas besoin de la lire.

Si vous en aviez besoin, je n'aurais rien à vous écrire, il n'y aurait rien à dire. Triste paradoxe. Ce ne sera pas le seul de ma vie. Au moins puis-je espérer que ce sera le dernier.

Aujourd'hui, vous avez eu peur. Très peur. Je l'ai vu tout de suite en entrant dans votre bureau. Tout votre corps se tendait, vos mains s'agitaient, fouillaient inutilement les papiers étalés devant vous et votre regard, ce regard qui captait de façon aiguë mon état à chaque visite, votre regard me fuyait.

Vous auriez tout aussi bien pu ne pas ouvrir mon dossier, ne rien dire. Je savais.

Enfin, je savais que c'était fini, que vous abandonniez la partie, que vous vous considériez vaincu.

Ce que j'ai appris aujourd'hui, c'est que vous vous êtes battu sans moi, sans me considérer dans mon entièreté, ma totalité.

Oh, vous m'avez incluse dans ce combat médical sans merci, je dirais même que vous m'avez totalement investie. Mais ma personne, je veux dire ce qui gravite autour de la tumeur, vous n'en savez rien. Vous savez mon âge, mes maladies passées, l'existence de mon fils sur qui je ne peux compter, celle de mon ex avec qui je n'ai plus de rapports depuis plus de quinze ans. Mes parents vous ont intéressé à travers leur histoire médicale... et la manière dont ils sont morts.

Aujourd'hui, en vous écoutant m'annoncer la fin du combat, je me suis aperçue que je vous connaissais beaucoup. Et j'ai bien vu que je vous décevais. Vous aviez beaucoup misé sur moi, sur le protocole de recherche, et l'évolution du mal vous semblait presque une insulte au bon sens.

Assise devant vous, j'ai bien compris que ce moment qui, il faut bien l'admettre, est un moment crucial de ma vie, ce moment vous appartenait encore.

Je voyais bien que j'étais seule. Totale. Irrémédiablement.

Avez-vous une idée des efforts que j'ai faits durant tous ces mois de traitement pour ne pas vous décevoir? Vous ne saurez jamais le courage que vous avez exigé de moi. Ni mon stupide acharnement à me dépasser, à me surpasser pour ne pas que vous m'abandonniez à ma mort.

Vous m'aviez gentiment passé le message en me relatant des réactions de patients qui vous avaient démobilisé. Vous aviez même poussé le zèle jusqu'à m'avertir deux fois plutôt qu'une de ce qui m'attendait. Je parle des symptômes, des malaises, des effets secondaires si primaires, vous n'êtes pas du genre à vous aventurer dans le privé ou l'intime... comme la texture de ces nuits où l'angoisse dépasse de loin la brûlure du mal.

Je voulais être votre patiente étoile. L'héroïque qui ne déçoit pas son monde. Celle sur qui on peut compter.

Encore aujourd'hui devant vous, je n'ai su que deviner votre intense désir de ne pas affronter certains sujets. Comme l'avenir.

Évidemment, pour vous, je n'ai pas d'avenir. C'était d'ailleurs l'essentiel de votre message.

Un jour, dans votre solitude extrême de gagnant, vous saurez que mourir est encore et toujours vivre. Qu'il faut s'y rendre à ce verbe. Vous saurez que le chemin escarpé qui mène à l'extrême limite de la vie est un chemin qui compte dans le décompte des jours.

Votre malaise, votre envie d'être ailleurs tout en souhaitant me témoigner une certaine apparence d'humanité, tout cela hurlait que vous étiez déjà en rémission de ma propre mort.

Je crois que je vous écris pour vous signifier que, même mourante, je suis toujours vivante.

Vous m'aviez demandé d'avoir confiance en vous. Je l'ai fait.

Mais vous, vous n'avez pas eu confiance en moi.

Pas cet après-midi en tout cas.

Vous aviez si peur que je m'effondre ou que j'éclate ou, pire, que je me liquéfie sur place. Vous aviez si peur d'être soudain sollicité pour un peu de réconfort. Et quand bien même j'aurais haussé le ton, je serais sortie de mes gonds, ça n'aurait pas été un prix bien élevé à payer pour tous mes mois de soumission, de docilité.

C'est drôle, vous aviez peur des reproches, des bilans serrés, d'un examen sévère de vos gestes et de vos décisions professionnels... vous pensiez encore et toujours à vous.

Vous qui m'avez demandé tant de courage, j'aurais tellement apprécié vous en voir un peu.

Mais on ne se bat pas pour un médecin, même si la bataille passe par lui (il est bel et bien celui qui fourbit les armes!).

Il n'y a plus d'armes, vous avez déguerpi. Je vous ai cru avec moi. Vous étiez avec mon mal curable.

Le voici incurable. Je ne vous reverrai pas.

J'ai ce soir l'immense regret de constater que je me suis trompée.

Je me suis effacée devant la tumeur et elle a régné sur ma vie. Ce n'est que ce soir, alors que la lutte au cancer est terminée que je me rends compte que j'ai négligé de me soigner, négligé de me préoccuper de toute ma personne. Comme vous voyez, je ne vous blâme pas, je prends mes responsabilités. Si vous aviez connu plus que mon mal, peut-être auriez-vous pu m'aider plus que localement... Mais me connaître, c'aurait été dangereux, n'est-ce pas? Le péril d'être peiné...

Bien sûr que je vous en veux, mais pas assez pour perdre encore du temps avec vous ou sur vous. Je n'ai plus de temps, vous l'avez dit. On s'en veut toujours davantage qu'on en veut aux autres. Je vais maintenant entreprendre la longue lutte à ces pertes de temps afin de vivre tout le temps, même maigre, même souffrant ou amoindri, tout le temps qui me reste.

La nuit est avancée, le calme est aussi puissant que ma solitude. Me voilà seule face à moi-même et à mes lambeaux de vie.

Sur la table, près de ma lettre, il y a un papier où deux noms figurent : les personnes qui prennent le relais après vous. Vous étiez si pressé de me les tendre, si soulagé de les avoir. Une personne pour le corps, une pour l'âme. Ce sont vos propres mots.

« Ces gens-là vont s'occuper de vous. »

Je ne sais pas, docteur, je refuserai dorénavant l'aide fragmentée, je me sens bien assez hachurée comme ça. Si ces gens supposés m'aider sont encore à établir des champs de compétence à même ma personne, je ne les laisserai pas faire. Le temps des paliers est fini.

Il y a assez de colère et de révolte en moi pour au moins m'offrir cette dernière folie : mourir entière, enfin, entière de ce qui reste de moi.

Enfin, c'est peut-être à ces deux personnes que je devrais faire lire cette lettre.

Bonne vie, docteur, vous ne saurez jamais quelle femme sotte et merveilleuse je suis.

Odile, le cancer ovarien invasif

Dans les semaines qui suivent une bonne ou une mauvaise nouvelle ou encore une nouvelle peu rassurante, bien souvent le patient aura l'impression de vivre une situation fictive. L'appréhension, l'incertitude, l'imprévu et l'inconnu deviennent alors des enjeux que la plupart des personnes évitent d'apprivoiser, car elles tentent par tous les moyens de retrouver le sentiment de contrôler leur avenir. Le besoin répandu de garder le contrôle est aussi confondu avec la capacité de maîtriser ou de porter l'épreuve jusqu'au bout, indépendamment des résultats. Christiane Singer⁷ le dirait ainsi : « Que tu vives ou que tu meures, choisis la vie. », alors que Johanne Ledoux² ajouterait : « Ce n'est pas la destination qui importe mais le chemin pour y arriver. » Tout le travail d'introspection, d'accompagnement, de soutien et d'échanges thérapeutiques s'annonce comme une voie de guérison spirituelle à défaut d'une guérison physique assurée.

L'espoir demeure un signe vital que même l'acte de mourir ne saurait abolir ; il se transforme alors en espérance pour un au-delà plus prometteur. La gravité de la situation médicale céderait la place à la conscience que quelque chose de plus grand que soi nous attend, quelque chose de durable. L'espoir s'inscrit dans un élan naturel qui habite la plupart des êtres, même lorsqu'ils traversent des moments pénibles. L'espoir ne s'absente que le temps de le retrouver. Même si le sens de l'espoir est unique à chacun, l'espoir est commun à tous. L'espoir se

traduit par l'anticipation de quelque chose de mieux à venir et demeure une composante essentielle de la vie⁸. Pour la plupart, espérer signifie être aimé, avoir des amis et une famille à aimer, vivre une vie longue et en santé. C'est une notion complexe qui est avant tout fondamentale à la promesse des soins de santé. Dans sa phase initiale, l'espoir vise la guérison, mais à défaut de celle-ci et à l'arrivée de la phase terminale, l'espoir de guérir se transforme en l'espoir de trouver un sens à l'épreuve, de laisser un message percutant à ses proches ou encore de découvrir la profondeur de ses relations humaines avant la séparation ultime.

Quand les nouvelles sont moins bonnes que prévu, le médecin doit développer sa capacité d'illustrer la situation graduellement, avec tact, dans une ambiance sécurisante, en vérifiant au fur et à mesure ce que le patient comprend de ce qui lui arrive, en s'assurant du soutien de son entourage, en donnant des pistes de réconfort et des solutions adaptées aux nouvelles réalités. Revenons sur cette phrase souvent dite par une forte majorité de médecins, et pourtant la plus difficile à recevoir pour le patient : « Je ne peux plus rien faire pour vous, les traitements ne sont plus efficaces⁹. » Livrée ainsi, cette pensée anéantit les forces personnelles du patient. Le manque d'horizon et l'absence de toute solution alternative possible risquent de faire naître du désespoir. Au contraire, si le médecin pouvait exprimer dans ses propres mots que l'échec des traitements fera place à une nouvelle prise en charge par des soignants formés pour assurer une qualité de vie indépendamment de la longueur subjective ou approximative de celle-ci, une nouvelle forme d'espoir pourrait symboliquement ressusciter le patient.

Alors que la fin des traitements curatifs ouvre la voie aux soins palliatifs, il semble que le fossé persiste entre ces deux approches qui gagneraient à être comprises comme complémentaires dans un continuum plutôt que clivées dans une trajectoire hachurée. En effet, en bout de ligne, « la guérison ne sera pas forcément vécue comme une victoire et la mort comme un échec » par tous les patients sans exception. Certaines personnes pourraient plus facilement faire face avec plus de sérénité à une mort potentiellement imminente si une forte majorité des soignants ne la présentaient pas au départ comme un ennemi à abattre à tout prix. D'autres pourraient plus facilement traverser la série de

traitements s'ils ne sentaient pas la pression de l'entourage ou du monde médical comme un devoir d'en sortir grand gagnant et non pas déchu au terme de la lutte. La capacité du médecin de s'ajuster aux aléas de la maladie et de proposer à son patient des solutions autres que strictement médicales lancerait au patient un message valorisant sa croissance intérieure, sa psyché, c'est-à-dire l'envers du corps.

Selon certaines recherches^{5,7}, les oncologues plus que tous les autres spécialistes éprouvent généralement de grandes difficultés à interrompre les traitements et à annoncer la nouvelle étape qui s'ensuit. Le patient mérite par ailleurs d'être bien orienté dans ses démarches ultérieures. Pour ce faire, et parce que le système de santé est fragmenté en fonction des spécialités de chacun, l'infirmière pivot assure le relais et jette un pont entre les équipes de soins afin de bien accompagner le patient pour la suite des événements. Le parcours peut parfois être boycotté par l'absence de liens entre les divers responsables de la prise en charge des patients.

Je pense à cette femme dans la quarantaine qui a été transférée à notre unité de soins palliatifs peu de temps après l'échec de traitements intensifs pour vaincre le cancer du poumon. En elle, la vie et la mort se battaient à coup d'épée ; c'est pourquoi elle avait perçu son admission terminale comme la poursuite de sa lutte acharnée à vivre à n'importe quel prix. Au cours des mois précédents, elle s'était accrochée à des méthodes alternatives et à des médicaments dits naturels pour surmonter un cancer qu'on lui avait dit s'être elle-même donné. Elle refusait tout antidouleur qui aurait pu l'aider à mieux respirer et s'en remettait désespérément aux potions naturelles que lui fournissait une dame, dite thérapeute, depuis l'écllosion de la maladie. Elle souffrait d'anxiété, refusait d'aborder le sujet de la mort, élaborait des projets d'avenir et misait sur son seul pouvoir de se sortir de l'impasse et de la chute périlleuse de ses signes vitaux. Elle dira jusqu'à la fin que le médecin lui avait fait comprendre qu'elle pouvait vaincre la maladie. La transition s'est mal effectuée ; il n'y a pas eu de concertation entre les médecins affectés au curatif et ceux concernés par la phase palliative. Elle est morte en niant sa situation réelle, avec le sentiment d'avoir été trahie par ses propres croyances ou par le médecin qui n'avait pu aborder avec elle la perspective de mourir. Dans une dernière rencontre, notre équipe a tenté

de lui offrir un entourage sécurisant tout en l'amenant bien tardivement à régler certaines formalités en faveur de son fils à qui elle avait consacré sa vie. Elle a néanmoins bénéficié de l'ancrage nécessaire sur lequel s'appuyer avant de partir. Le non-dit et le malaise des soignants au cours des différents passages du déroulement accéléré de la maladie de cette patiente ont provoqué en quelque sorte une fin tragique du point de vue psychologique et un souvenir pénible pour l'entourage.

L'apport de la psychologie dans les milieux de santé n'est pas banal ; il s'agit d'un service essentiel que l'on confond trop souvent avec un service optionnel. Malheureusement, cette science se fait encore trop rare dans les équipes soignantes alors que chaque discipline offre une force qui lui est propre. Une seule et même personne, malgré ses talents, ne pourra assumer toutes les fonctions que requièrent l'annonce, la traversée et la suite d'une maladie grave et potentiellement mortelle. Si l'oncologue a la compétence pour traiter, le psychologue détient pour sa part une capacité d'écouter, d'encadrer et de soutenir un patient en détresse. Permettez-moi de rêver du jour où une nouvelle difficile à dire sera livrée en présence d'au moins trois personnes, par exemple le médecin autorisé à donner le diagnostic, l'infirmière pivot qualifiée pour orienter les démarches subséquentes du patient et le psychologue formé pour contenir les réactions de la personne affectée. La force d'une équipe interdisciplinaire, qui déjà a fait sa marque en soins palliatifs, devrait se multiplier dans les différents services de soins de santé.

On doit tenir compte d'un facteur important qui circule actuellement dans l'esprit des gens, il s'agit des croyances rigides à propos de nos structures de santé. La méfiance existe dans la population québécoise à l'égard des milieux de soins, qui sont dorénavant perçus comme des lieux à éviter plutôt que des sites de prise en charge. La peur que la surcharge imposée aux soignants à cause du manque d'effectifs entraîne des erreurs dans les plans de soins, l'augmentation des risques d'infection, la pression de devoir retourner à la maison dans des délais très courts, les longues attentes entre les tests, les résultats de ceux-ci et les prises de décisions, la division des spécialités, leur sectorisation et le manque de continuité et d'équité dans les services offerts, la peur d'être un fardeau pour ses proches autant que la peur d'être abandonné par ceux-ci illustrent quelques-unes des tensions qui cohabitent chez les patients affectés par une maladie à

issue fatale. Un sentiment d'insécurité et de vulnérabilité persiste malgré les efforts de chacun centrés vers une démarche de guérison. La dépendance, même temporaire, à des personnes responsables de veiller sur soi le temps de franchir les étapes de récupération est parfois mal perçue par les membres d'une société qui privilégie l'autonomie, l'individualisme, l'indépendance, le chacun pour soi. Pour certains, s'abandonner à des soins signifie tout le contraire, c'est-à-dire baisser les bras devant la machine du système de santé. La contestation, la méfiance, le refus, l'automédication par l'entremise d'Internet tendent parfois à discréditer la volonté du médecin d'aider sa patiente à surmonter le cancer.

Tous les soignants ne sont pas systématiquement des êtres empathiques, mais leur choix de travailler dans le secteur de la santé émane sans nul doute de bons sentiments tel celui de vouloir tendre la main à celui ou à celle qui est éprouvé par la perte temporaire ou définitive de sa santé. Au-delà de sa guérison, c'est le bien-être du patient qui doit demeurer au centre des préoccupations du soignant. Voilà pourquoi une collaboration entre les différents intervenants et tout au long du déroulement de la maladie s'avère essentielle. Il doit y avoir une rotation d'aide entre les zones communes et les zones particulières. Le patient a une histoire, une personnalité, des croyances, un rythme, des objectifs, des symptômes, des défenses, une attitude globale et souvent une compréhension partielle de sa situation. Il en est de même pour chaque spécialiste de la santé qui, malgré tout, doit s'assurer de la qualité de ses soins en tenant compte des particularités de chacun. Les relations humaines sont complexes et se compliquent parfois en cours de route. Des ajustements s'imposent selon l'évolution de chaque personne et l'étendue de sa maladie.

Un membre de l'entourage

Ma chère Lucie,

Je pense que je vais avoir besoin de toi plus vite que j'avais prévu. Un gars a beau être déterminé, y peut pas toujours se battre tout seul! Les choses ne se passent pas très bien. Je ne sais pas dans quel hôpital de fous maman est tombée, mais c'est loin d'être l'endroit idéal. De toute façon, de nos jours, je ne suis pas sûr qu'il existe un endroit idéal dans un hôpital. Sauf la sortie, bien sûr.

Là, c'est son troisième déménagement. Ça a-tu du bon sens ? J'ai envie de leur crier : « Aye ! Y a quelqu'un dans votre civière ! Pis ça s'adonne que c'est ma mère. Faites attention, O.K. ? ». Pis maman qui fait comme si toute ça était ben normal. . . Après son opération, ils l'ont gardée deux jours avec les autres opérés avant de décider que c'était mieux de la mettre au sixième. J'ai à peine eu le temps de m'habituer à peser sur le piton du bon étage qu'y ont repris ses affaires pour l'emmener encore ailleurs. Je suppose qu'y faut se compter chanceux de pas être dans le corridor.

J'ai-tu besoin de te dire que les raisons, les explications, les conséquences, c'est pas leur force ?

Pis maman qui dit pas un mot, qui se laisse barouetter en faisant voir de rien. Je peux pas te dire ce que ça me fait de la voir aussi tranquille, avec si peu de répondant. On dirait qu'y y ont enlevé sa combativité. On dirait qu'a l'a pogné la bactérie du consentement. Elle qui a toujours su imposer sa volonté, décider, la v'là toute ramollie par la maladie, sans ressort, même pas chialeuse : elle mange son tapioca sans dire qu'y est pas mangeable. C'est pas elle, ça, c'est pas ma mère. Je la reconnais plus. Je l'sais pas c'est quoi les médicaments qu'ils lui donnent, mais c'est pas fameux sur le moral.

Ça fait six fois que je laisse un message chez son médecin, celui qui l'a opérée, pas moyen d'y parler ! Pas moyen d'en savoir plus. Laisse-moi te dire que si c'te docteur-là mettait autant d'énergie à soigner maman qu'y en met à se cacher de moi, elle serait déjà chez nous. Y a toujours un assistant ou ben un sous-fifre qui me dit que c'est plus sa patiente. Comment ça, « pus sa patiente » ? Y l'aurait référée à quelqu'un d'autre. C'est fou comme ce « référée-là » me sonne comme abandonnée.

J'ai essayé d'en savoir plus, de questionner maman tout en la ménageant. À chaque maudite fois, elle se contente de me prendre la main pour la tapoter et répéter : « Mon pauvre tit-garçon. . . »

Je la reconnais pas. Je la retrouve pas ! On dirait qu'y m'ont volé maman. On dirait qu'y me l'ont changée. Elle veut même pas la télévision, peux-tu croire ça ? Elle qui décollait pas de son fauteuil, qui s'endormait toujours devant ses programmes, elle dit que ça y fait rien de pas l'avoir. Y ont pas le

droit, je pense, mais a rouspète pas. Ça a l'air niaiseux dit de même, mais pour moi, c't'un signe qu'y a de quoi qui marche pas.

Je veux pas avoir l'air parano, mais le monde autour d'elle sur l'étage, on dirait qu'y se sont entendus pour pas l'aider. Pour la laisser aller.

Ah, y sont ben fins, ben tétéux, y arrêtent pas d'y prendre la main, d'y arranger les cheveux, mais j'en vois pas gros lui faire un vrai pep talk pour l'encourager à se battre. Y comprennent pas de quoi elle a besoin, pis moi je me retrouve tout seul à me débattre.

Hier, j'ai passé proche de sauter ma coche. Y a une femme qui a demandé à me parler. Si ça avait pas été une femme, j't'aurais dit que c'était l'aumônier comme dans le bon vieux temps.

A s'est mis à me parler comme si y avait pus rien à faire pour maman, comme si la partie était perdue d'avance, comme si même maman avait accepté ça. A me parlait comme si j'étais le dernier à faire du trouble, à déranger leur « approche ». J'ai failli y sauter dans face ! Elle tenait une tasse de thé à moitié pleine, elle avait des ongles rose pâle, manucurés, tu sais des ongles soignés. Pis une alliance. J'ai rien dit. J'ai essayé de me concentrer sur ses mains pour pas y crier ce que je pensais de son incompétence, de sa lâcheté. J'aurais pu être pas mal violent. C'femme-là se rendait pas compte de c'qu'a disait.

Quand le silence a été trop long, j'ai demandé d'un ton posé, je tiens à le préciser : « Y a-tu quelqu'un ici qui veut aider maman ? Je veux dire vraiment l'aider ? »

Je sais pas trop c'qu'a m'a bégayé comme réponse, mais j'ai pas dormi de la nuit.

Depuis qu'a m'a parlé, j'ai peur.

Peur qu'on fasse du mal à maman. Peur qu'y décident, dans leur maudite supériorité scientifique, que maman a besoin d'un petit coup de pouce pour passer. Tu sais que ça se fait ? Ben sûr, y s'en vantent pas. Mais ça arrive, pis plus souvent qu'on pense. Ça arrive...

Quand je vois maman qui a perdu toute son autorité, quand je la sens se décourager, s'épuiser, je me dis qu'y faudrait pas qu'y poussent fort pour qu'a

trouve que ce serait pas une mauvaise idée. Que son temps est arrivé. Est pas loin de le penser. A l'dit pas, mais je le sens.

Ça fait que j'ai décidé de pas la laisser tu-seule avec eux autres. J'ai décidé de me battre pour elle, de les surveiller pis d'en poser des questions. Ils l'auront pas facile. Pis maman va sortir de son silence, je t'en passe un papier.

Qu'y y donnent des antidépresseurs si y faut.

Mais a va se battre avec moi. Comme avant.

Elle qui m'a jamais lâché, jamais fait défaut, a va voir que son gars est ben élevé pis qu'y sait c'qui y faut. A l'a jamais été capable d'être égoïste, ben là j'vas lui donner toute la place, pis j'vas y montrer comment exiger des vrais soins pis du vrai soutien.

A lâchera pas pis je la lâcherai pas.

Si tu pouvais venir en fin de semaine, ça m'aiderait à mettre en place une sorte de stratégie de combat. Ça m'aiderait, point.

C'est un long courriel, je le sais, mais le presto que je suis avait besoin de lâcher de la steam.

Je t'attends, on t'attend.

Pierre

Les critères d'admission ont beaucoup changé à l'intérieur des différentes structures d'accueil offertes à un patient en phase préterminale ou terminale. La détermination du mandat de chaque établissement entre l'unité hospitalière à visée tertiaire, la maison de soins palliatifs, la maison de répit ou le domicile du patient devient de plus en plus importante si l'on veut cibler et bien répondre aux besoins de chacun. Pour sa part, l'unité hospitalière à visée tertiaire (tel est le cas de l'Hôpital général de Montréal) est formée et mandatée pour composer avec des soins plus pointus et des cas dits plus compliqués, tant du point de vue médical que psychosocial. La complexité des soins liée à l'évolution des techniques prolongeant la vie autant que la complexité des rapports humains

soumis à l'affrontement des valeurs individuelles et collectives, constamment remuées, ainsi que la variété des profils psychologiques sont au cœur des ajustements nécessaires à la diversité culturelle, à la liberté des choix accessibles et encore possibles et à la volonté des grands malades et de leurs proches.

Autant les résultats issus de la recherche scientifique que les commentaires recueillis auprès de soignants nous permettent de reconnaître les défis et de définir les objectifs à poursuivre pour faciliter le passage escarpé du curatif au palliatif.

Le défi du soignant l'oblige à s'adapter aux changements fréquents que lui impose actuellement le système de santé, à un travail de maturité personnelle constamment renouvelé grâce au partage des expériences au sein de l'équipe de soins.

Le défi du patient est de retrouver sa confiance qui s'est perdue dans les rouages du système de santé dont l'évolution, parfois si rapide, aura entraîné certaines échappées. Trop souvent, le patient sera porté à s'isoler, à s'organiser lui-même, à se méfier, à se taire, et son repli renforce la difficulté du soignant à établir un réel contact avec lui.

Le défi des proches s'articule autour d'une volonté de se centrer sur la personne malade qui a besoin d'une présence sécurisante pour un temps indéterminé. L'engagement des proches dans leur accompagnement, leur soutien et leur disponibilité seront une source de réconfort pour le patient et se traduiront par une grande complicité avec le personnel soignant.

Enfin, les objectifs à cibler pour faciliter la traversée que doit effectuer le patient qui souffre d'une maladie à issue fatale à partir des soins curatifs jusqu'aux soins palliatifs peuvent se résumer ainsi :

- Encadrer l'accueil du patient au sein d'équipes interdisciplinaires. Par exemple, recourir aux services de l'oncologie, du nursing et de la psychologie en assurant le relais dans des responsabilités partagées à partir de l'annonce du diagnostic, de la prise en charge des soins subséquents à prodiguer et de la détermination des lieux les mieux adaptés pour répondre à la situation de chaque patient. Le soutien psychologique est nécessaire quand la santé bascule et que la vie impose de grands changements.

- Offrir une formation continue aux médecins et aux équipes soignantes dans l'art de communiquer, d'abord entre eux puis avec les patients, ainsi que sur la façon de transmettre une mauvaise nouvelle, l'évolution prévue ou au contraire imprévue de la situation, et tenir compte des fragilités et des forces de chaque patient, de ses capacités d'absorption, d'intégration et de la fluctuation possible de son état physique et psychologique.
- Assurer la disponibilité des différents intervenants à des moments opportuns et un soutien indéfectible au patient grâce au relais et à la compétence de chacun dans la prescription de traitements appropriés. En ce sens, la confiance et l'espoir demeurent des aspirations naturelles que le soignant devra nourrir à l'aide de solutions alternatives entre les visées curatives et les soins palliatifs.
- Composer avec les nouveaux enjeux techniques, qui se multiplient même en fin de vie, en vue de réduire la douleur et d'augmenter la qualité de vie du patient. Par exemple, comprendre que la transfusion sanguine ou le recours aux intraveineuses ou à la chimiothérapie de dernière heure peuvent être administrés de façon palliative et non plus curative, mais toujours dans le seul but d'améliorer la qualité de vie du patient.
- Proposer une collaboration étroite avec les membres clés de la famille du patient afin de promouvoir une entraide collective dans les différentes actions qu'impose la réalité de la maladie.
- Contribuer au soutien des familles épuisées et en quête de stratégies pour mieux accompagner un proche.

Je terminerai sur cette pensée de la psychologue Marie de Hennezel¹⁰ :

« Croyez-moi, lorsqu'on est dépendant, incapable de communiquer par la parole, les mains attachées et qu'on a des douleurs dans tout le corps, le plus important, ce ne sont pas les perfusions et les pansements, mais bien plutôt un sourire, un regard, une information rassurante et une main qui ne vous considère pas comme un objet, mais comme une personne... Car la vraie souffrance n'est pas tant la maladie elle-même que dans tout ce qui l'entoure, l'attitude fuyante ou indifférente des autres, le manque d'information, d'écoute, de dialogue... Pour répondre à cette confiance des malades, cet abandon de leur part, il faut plus qu'une formation. Il faut en avoir envie. »

Une psychologue

Extrait du journal de Clémence.

La journée a été dure. La soirée est douce.

Ce matin, une brume froide recouvrait le paysage. On ne voyait rien.

Et puis, à la toute fin de cette journée capricieuse, le ciel s'est éclairci et les nuages ont laissé le soleil se coucher en splendeur.

Avec le soir, une brise chaude a soufflé et a séché les arbres.

Je suis rentrée chez moi à pied.

J'en avais besoin.

Comme toujours, quand un patient meurt.

La vie prend des drôles de détours pour imposer sa loi. La nature humaine aussi. Il y a tellement à faire pour apaiser le cœur de ceux qui souffrent. Et le cœur est si souvent enfoui, caché sous des couches et des couches de défenses.

Aujourd'hui, Nicole est morte. Une femme encore jeune, sans enfants, une femme qui a vécu une vie courte et hors du commun. Une vie de musique.

Une soprano qui a chanté dans les plus beaux théâtres du monde, sous la direction des plus grands chefs d'orchestre et qui a laissé des enregistrements sublimes.

Une artiste connue dans le cercle pas si vaste des amateurs d'opéra.

Personne de ce milieu ne sait encore qu'elle est morte.

Personne ne la savait malade, point. C'était sa volonté.

Au début, il y a quelques semaines à peine, c'était sa façon à elle de lutter : le silence contre la maladie. La musique appartenait à la vie, elle refusait de la mêler à la maladie.

La première fois que je l'ai rencontrée, elle était tête nue, ni perruque ni fichu pour camoufler les effets de la chimio.

Elle n'était que son regard intense, grave, vissé sur mon visage. Aucune place pour l'esquive ou la fuite, si jamais une telle attitude m'était passée par l'esprit.

Ce n'était pas une diva qui me faisait face, c'était un être humain mis à nu par sa mort à venir, une force brute et blessée par la violence du diagnostic. Mais une force certaine.

Dans son visage émacié, ses yeux hurlaient : on aurait dit des bêtes sauvages mises en cage. Tout son corps était droit, raidi, tétanisé.

Ma douceur ne lui convenait pas plus que la nouvelle violente de sa mort prochaine. Je le comprenais. J'avais devant moi une personne douée d'une rare et fabuleuse énergie et cette énergie brûlait en rage et en contestation muettes.

Pas un son ne sortait d'elle. Mes mots butaient sur sa personne et me revenaient comme autant de balles sur un mur.

Notre première rencontre s'est achevée dans un silence impeccable.

Je ne savais même pas si c'était de l'ironie quand, au moment où j'allais partir, elle a laissé tomber un merci sec et sans appel.

J'ai longuement médité ce besoin de silence.

Bien sûr, je suis revenue la voir. Mais je suis revenue à heures fixes et pour des laps de temps brefs, enfin, plus courts que je ne le fais habituellement. J'espérais qu'elle y voie une sorte de disponibilité et de respect. Je ne voulais surtout pas la surprendre, je voulais qu'elle sache que j'étais là pour elle, à ses conditions à elle. Elle devait endurer assez d'invasions pour les soins, et cela de jour comme de nuit, j'estimais que ma présence devait être un rendez-vous constant, rassurant et surtout pas inopiné.

J'étais une alliée, j'étais de son côté, quel qu'il soit, et j'espérais qu'elle le sache.

Je comprenais qu'elle me voyait comme une intruse qui avait l'intention de briser ses défenses et lui retirer son armure contre la souffrance et j'ai pris soin de lui dire que la déstabiliser, l'affaiblir davantage n'était pas mon intention.

Je connais bien la colère, la rage, l'impuissance, j'ai eu à négocier avec toutes sortes de manifestations de ces émotions dans ma vie, mais jamais dans une telle tension silencieuse.

Le personnel me disait qu'elle était cinglante, provocante, extrêmement cassante et que ses rares paroles étaient d'un cynisme corrosif. Malgré toute leur expérience, les manières de Nicole les blessaient. Au début, c'est avec eux que j'ai travaillé le plus.

C'est ensemble qu'on a trouvé une façon d'aider sans envahir, une façon de respecter les instructions muettes de Nicole.

De mon côté, j'ai acheté ses disques et je les ai écoutés en boucle. Sa voix chaude avait parfois des accents de mezzo et elle modulait avec une pureté, une humanité bouleversantes.

J'ai été sur Internet pour lire les entrevues, les critiques, ce qu'elle disait de son art, ce qu'on disait d'elle, pour saisir l'artiste qu'elle était.

Je ne connais rien à l'opéra, je n'y ai jamais assisté, mais je comprenais l'exigence qu'une carrière comme la sienne avait demandée.

Je comprenais aussi que son intense solitude, son isolement même, était volontaire.

Impossible qu'une telle artiste n'ait pas d'amis. Pourtant, personne ne venait la voir. J'y voyais encore l'expression de sa colère, de sa rage... quelle punition elle s'infligeait !

En lisant son dossier médical complet, j'ai pu constater qu'elle avait de bons motifs d'en vouloir à la vie, au sort, à l'injustice... mais non, elle ne suivait pas les passages habituels du refus et de la colère. Elle se fermait et s'interdisait toute forme de secours.

Sans aide, elle voulait traverser l'épreuve sans aide.

Considérant le peu de temps qu'elle avait devant elle, ça a été long avant d'obtenir l'expression de toute cette rage muette. Malheureusement pour elle, c'est son attachée de presse qui l'a provoquée.

Le dernier enregistrement de Nicole avait été réalisé une semaine avant son diagnostic, alors qu'elle ignorait totalement qu'elle était malade. Pour la sortie du CD, l'attachée de presse a évoqué l'idée de divulguer la vérité sur l'état de santé de Nicole. Jusque-là, son absence de la scène publique avait été mise sur

le compte d'un repos bien mérité. Bien sûr, il s'était trouvé quelqu'un pour partir une rumeur plus ou moins exacte, mais l'opéra n'étant pas le showbiz, la rumeur avait facilement été démentie.

Quand l'attachée de presse est arrivée dans la chambre de Nicole avec le CD fraîchement sorti, les murs de l'étage ont comme éclaté. Je ne suis même pas sûre qu'elle ait eu le temps d'évoquer sa stratégie de mise en marché, le seul objet a fait tout le travail.

La fureur de Nicole a explosé. Sa voix puissante, la boule de violence qui bloquait jusqu'à son souffle : tout a jailli dans un tonnerre saisissant et libérateur. L'attachée de presse a fui, Nicole, elle, continuait.

Quand je suis entrée dans sa chambre, vingt minutes avant mon heure habituelle, j'ai écouté calmement ce qu'elle avait à hurler. Je recevais sa douleur sans essayer de l'interpréter ou de la fuir, sans répliquer ou argumenter.

Juste l'entendre, juste lui laisser le champ libre. Que ça sorte enfin. Et qu'elle trouve un être humain qui la reçoive au bout de sa course effrénée.

Puis, avec un instinct puissant du temps, elle s'est brusquement tue et elle m'a demandé, à l'heure exacte où d'habitude je partais : « Pouvez-vous rester ? »

Je lui ai dit que tant qu'elle le désirerait, je resterais près d'elle.

Un immense silence a suivi. Un silence calme, presque léger.

Le soir est tombé lentement. J'étais assise près de son lit et quand, par la fenêtre ouverte, le chant solitaire d'un oiseau nous est parvenu, elle a touché ma main dans la pénombre. L'oiseau a répété son chant. Une tristesse sans nom m'a envahie. À la troisième reprise du chant de l'oiseau, Nicole a murmuré : « Si bémol. C'est un si bémol. »

Quand l'oiseau s'est tu, elle s'est mise à chanter une mélodie qui commençait exactement sur cette note.

Je ne sais pas ce que c'était. Je me suis seulement mise à pleurer.

Quand elle a arrêté de chanter, nous étions deux à pleurer. Enfin deux.

Nicole est morte ce soir, dix jours après cet événement. Dix jours où elle a pu apaiser son cœur et vivre sa fin de vie.

Ce soir, une heure avant de mourir, alors que le couchant était si beau, l'oiseau solitaire est revenu chanter. J'ai pris la main enflée de Nicole et elle a souri sans ouvrir les yeux. Je crois qu'elle est partie avec lui. Elle qui ne croyait ni à dieu ni à diable, elle est partie avec sa foi, celle de la musique.

Références bibliographiques

La présentation des références relève de l'auteur.

1. LABERGE, Marie. *La cérémonie des anges*. Montréal. Les éditions du Boréal, 1996, p. 319.
2. LEDOUX, Johanne. *Guérir sans guerre. La guérison : une question d'harmonie*. Flammarion, Québec, 2000.
3. MORITA, T., et autres. « How should physicians communicate the transition to palliative care ? » *Nature Clinical Practice, Oncology*, 2005 ; 2[3]. p. 136-137.
4. BARNET, M.M. « Does it hurt to know the worst ? Psychological morbidity, information preferences and understanding of prognosis in patients with advanced cancer. » *Psycho-Oncology*, 2006, 15., p. 44-55.
5. FRIEDRICHSEN, M.J., P.M. STRANG, and M.E CARLSSON. « Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care – Patients' view of the doctor giving the information. » *Support Care Cancer*, 2000, 8, p. 472-478.
6. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Gouvernement du Québec, Québec, 2004, p. 20.
7. SINGER, Christiane. « Que tu vives ou que tu meures choisis la vie ! ». Conférence présentée dans le cadre du 8^e congrès « Entre le deuil et l'espoir » du Cimetière Notre-Dame-des-Neiges, à l'Hôtel Delta de Montréal, 22-24 octobre 2004.
8. HAWTHORNE, D.L. and M.J YURKOVICH. : « Hope at the end of life : Making a case for hospice. » *Palliative and Supportive Care*, 2004 ; 2 : 415-417.
9. MORITA, T., et autres. : « Communication about the ending of anticancer treatment and transition to Palliative Care. » *Annals of Oncology*, 2004 ; 15 : 1551-1557.
10. DE HENNEZEL, Marie. *Le souci de l'autre*. Paris, Laffont. 2004, p. 17, 36, 93.