

[texte](#)

[article](#)

Le caractère humain d'un échange qui va respirer

Par: Vincent Meininger, Professeur de médecine, Fédération des maladies du système nerveux. groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris /

Publié le : 12 Janvier 2009

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Je souhaite soulever des questions, puisque je viens si pauvre en réponses.

Tout d'abord, quantité de mots me font peur. Je connais finalement très mal la signification du mot « vérité », qui reste obscure. Quand à celle de « prédiction », je suis bien incapable de l'appréhender d'une façon ou d'une autre.

Mon champ d'activité est celui d'une pathologie singulière : la sclérose latérale amyotrophique. Cette affection altère la commande des muscles volontaires, occasionnant des paralysies plus ou moins sévères. Nous ne sommes pas en mesure, après tout, de déterminer s'il s'agit bien d'une maladie homogène, tellement les faits sont complexes. Aujourd'hui encore, il n'est pas établi que l'entité désignée comme sclérose latérale amyotrophique fasse sens. De mon point de vue, envisager l'annonce n'est concevable qu'en raisonnant au cas par cas.

J'insiste auprès de mon équipe sur le fait qu'annoncer n'est pas énoncer. En effet, l'annonce est d'abord la rencontre avec une autre personne. Dans le cas de la sclérose latérale amyotrophique il n'existe pas d'examen-clé à interpréter. La technique ne joue pas un rôle primordial dans la caractérisation de la condition du malade. C'est l'une des dernières maladies où se joue exclusivement le rapport fondamental entre le médecin et le malade. J'ai parfois recours à la métaphore du corps à corps pour illustrer mon propos, car ce qui se joue n'est produit que par les deux protagonistes, sans la médiation des machines et de la technologie, cette technologie qui brise, comme le souligne souvent Walter Benjamin,

la naïveté de la relation initiale. Par conséquent, l'annonce est ici entièrement réductible à l'alchimie particulière d'une intersubjectivité partagée à deux. On annonce quelque chose à soi-même, à quelqu'un que l'on devine et dans un instant fragmentaire. À cet instant décisif dans la vie du malade, le médecin dispose d'une heure ou d'une heure et demie pour connaître la vie de l'autre. Il doit porter un message qui, en principe, a valeur de vérité. Se dépouiller de son savoir me paraît capital, dans le but d'apporter les énoncés les plus simples possibles. Ce pas au-delà de la connaissance objective a pour fonction d'entrer dans une relation authentique avec l'autre, sans se figer dans quelque chose qui l'enfermerait dans une « vérité ».

Dans la plasticité de l'instant et son intensité, tout se communique par le dit et par le non-dit. Le risque majeur me semble résider dans une présentation figée des choses. Il m'arrive de bien sentir le moment et le destinataire de l'annonce ou, au contraire, d'avoir l'impression de ne pas pouvoir avoir de prise sur eux. Dans cette matière éminemment humaine, je revendique le droit de me tromper.

Sur un plan très fondamental de prise en charge de la pathologie qu'est la sclérose latérale amyotrophique, deux états généraux des malades ont eu lieu. Surtout, nous avons obtenu deux centres maladies rares pour la prise en charge de la SLA.

Dorénavant, l'annonce de pathologies graves tendrait à être rationalisée sous la forme de « *check-lists* ». Cette perspective est parfaitement terrifiante, rapportée à des moments cruciaux et décisifs sur un plan humain. Je ne conçois pas de devoir impérativement cocher une succession d'items lorsque j'indique à une personne qu'elle est atteinte de sclérose latérale amyotrophique. Et que devrais-je dire ? Par exemple, on ne peut pas affirmer catégoriquement : « c'est une maladie neurodégénérative », car ce serait partiellement inexact. À défaut, aurais-je à affirmer : « les cellules meurent » ? Parfois, ce n'est même pas vrai.

Au-delà de toute codification du contenu de l'information apportée au malade, le point capital est d'insister sur le caractère humain d'un échange qui va respirer.

Mise en face de la réalité médicale décelée, une personne peut parfaitement entrer dans un état de sidération et ne plus rien comprendre, comme si les propos qui lui ont été tenus l'avaient rejetée sur un autre plan d'existence. Dès lors, il ne sert à rien d'aller d'un item à l'autre. C'est un « retour d'annonce » qu'il convient de construire. Lorsqu'un malade est littéralement stupéfait, reste interdit, mieux vaut laisser un laps de temps significatif s'écouler avant de reprendre l'échange, au besoin avec un autre médecin. Au sein de notre service, nous sommes convaincus que l'annonce doit être partagée, c'est-à-dire qu'elle est effectuée par plusieurs collaborateurs. Elle n'est pas incarnée par un seul médecin censé apporter une parole définitive. Surtout, je soulignerai que la présence d'un témoin est à même de moduler les choses. En conséquence, je préférerai toujours une relation à trois, à l'opposition frontale d'un médecin détenteur de la vérité à un malade censé l'entendre.

Au juste, qu'y a-t-il derrière cette notion de vérité ? Dans mon champ d'activité, je pourrai affirmer au malade qu'il lui reste un laps de temps déterminé avant que le processus dégénératif n'aboutisse à un état donné, irréversible. Or, nous n'avons aucune certitude. Le fait de porter en soi un « je ne sais pas » et de l'exprimer sans faux-semblant me paraît être la seule manière d'ouvrir la porte à l'autre. Il lui appartiendra, en tout état de cause, de se reconstruire.

En définitive, l'annonce authentique laisse l'autre se reconstruire, par l'aveu de l'impossibilité dans laquelle nous nous trouvons de faire quoi que ce soit d'autre que de

créer les conditions d'une reconstruction. Sans solution thérapeutique, l'annonce consiste à prendre la main du malade en lui disant : « quelque chose d'autre débute, et je reconnais que nous n'y pouvons pas grand-chose. »

En médecine, avons-nous toujours « quelque chose à faire » ? La guérison absolue n'est qu'une chimère, puisque l'homme n'est pas une mécanique dont il n'y aurait qu'à changer les pièces détachées. Le propre du vivant est de s'abîmer, ce qui constitue l'une des raisons pour accepter l'autre absolument comme il est. Je n'ai pas l'intention de produire aujourd'hui des prescriptions figées et définitives et je n'ai pas davantage de « recette absolue » à communiquer.

Convenons que, bien souvent, nous ne connaissons pas si bien la vérité. L'annonce reste une discussion, une négociation avec une personne. Par exemple, j'ai souvenir d'une longue discussion avec un rabbin qui voulait aller mieux et même faire abstraction de sa maladie pour sa communauté. Je lui répondis qu'il mourrait plus vite. Ainsi, il choisit de ne pas se ménager, sans doute pour mourir mieux, de son point de vue.

J'ajouterai qu'au besoin il est précieux de savoir lâcher prise. L'un des caractères terribles du savoir réside dans le fait qu'il empêche de lâcher prise. Dans le cas d'une pathologie aussi difficile que la sclérose latérale amyotrophique, l'annonce sincère témoigne du fait que l'on n'est pas certain de la vérité que l'on communique. Au cours d'une discussion, les moments essentiels peuvent correspondre à des temps d'écoute. Il importe de savoir deviner quand, pour l'autre, il faut lâcher prise et cesser de le ramener à sa condition de malade. On aura compris que de mon point de vue, les mots de « vérité » et de « protocole » sont difficiles à employer. Mon attention est entièrement tournée vers la relation de confiance à nouer. Je ne cherche pas là à décrire un schéma idéal qui serait apaisé, sans heurt. La réaction du malade peut très bien être violente. Il est légitime qu'elle le soit. L'écoute implique de savoir déceler qu'un moment est propice à l'annonce ou que cette dernière peut être différée.

L'information est distillée dans le temps, au besoin par plusieurs collaborateurs. Il n'appartient pas à un médecin de dire brusquement *la* vérité à une personne qui devra de toute façon s'approprier progressivement sa nouvelle condition et ses conséquences. Elle le fera nécessairement de manière singulière et nous devons nous y adapter.

Préserver l'instant est capital. Le quotidien de notre service implique de vivre continuellement avec l'instant de la mort. C'est le vivre dans l'instant qu'il nous faut, avant tout, préserver. L'instant doit rester dense. Nécessairement, la nouvelle de la sclérose latérale amyotrophique est intrusive. Lorsque l'on doit la porter à l'autre, on est conduit à prendre un pari comparable à celui que l'on fait lorsque l'on veut déclarer sa flamme à quelqu'un. Un risque majeur est pris : celui de se tromper de moment et de se tromper dans le choix des mots. Parfois l'on s'en sort, parfois non. Je n'hésite pas à parler de désir, de relation corporelle à l'autre lorsque j'évoque la médecine. Cette valorisation de la proximité corporelle explique tout le respect que je porte au travail des infirmières et des aides soignantes. Elles ont beaucoup à nous apprendre, lorsqu'il faut aller si près de l'autre. Ne nous privons pas d'apprendre de cette manière.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)

- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire