AUTOUR DE L'ANNONCE

L'auteur, médecin, praticien hospitalier, ancien chef de service de médecine physique et réadaptation; atteinte par une maladie génétique, dite « orpheline », elle a dû stopper son activité professionnelle. Cette double facette de sa vie donne à son livre une rare qualité d'évocation et de résonnances humaines

L'annonce

L'annonce du handicap se passe toujours mal parce que le contenu de l'annonce est toujours inacceptable et très violent. L'annonce (comme la relation médecin-malade) est un processus toujours asymétrique. C'est une étape incontournable. C'était pour moi une épreuve, bien sûr, sans aucune mesure et très différente de celle du blessé ou de la famille. Le médecin ne peut jamais envisager la dimension exacte et le retentissement de ce qu'il dit. Il y a comme une chambre d'échos entre lui et la personne concernée par le handicap annoncé. C'est toujours très difficile de dire le malheur. Je ne m'y suis jamais habituée. Je tentais de choisir les mots qui convenaient le mieux pour évoquer la situation. Je cherchais les mots les plus appropriés à ce que la famille pouvait entendre de la situation réelle et ce que je devais annoncer. Trouver la parole juste au bon moment ! Mission impossible. On a peu de mots pour dire l'épreuve à venir. Il m'arrivait de me déplacer de « l'autre côté » de mon bureau pour être plus proche. Tentative dérisoire, par le geste et la proximité, pour manifester ma compassion envers ceux à qui j'annonçais l'inacceptable.

Je savais que le choc secondaire au pronostic défavorable évoqué serait majeur. Je l'aggravais, peut-être, par l'incertitude de mes réponses. Non seulement je faisais comprendre que le patient aurait des séquelles mais, en outre, je ne savais pas exactement lesquelles. C'est — je le réalise maintenant — comme lorsque je demande quel est le risque de telle ou telle complication. J'entends une vague réponse qui me dit qu'il y a un risque mais que l'on ne peut rien en dire. La peur ou la violence s'engouffre devant l'inacceptable. Comment trouver la juste position de la parole nécessaire? Les familles de mes malades utilisaient mon incertitude comme un temps de « mise en doute », d'argumentations positives de ce que pouvait faire le blessé, alors que j'essayais d'argumenter les difficultés pour l'avenir. L'agressivité pouvait venir dire la souffrance insupportable de la famille. Il faut qu'elle puisse être accueillie. Dans un travail d'analyse des entretiens que j'avais eus avec des familles, une sorte de « jeu » entre nos deux discours apparaissait où chacun essayait de lancer des « perches » à l'autre. A la phase de déni, le blessé ou sa famille se retirait dès que l'évocation du handicap devenait trop précise et ils passaient à un autre sujet moins « dangereux » pour eux. Et moi, je m'obstinais à tenter de dire...

En fait, même mon expérience et ma formation ne me donnaient pas un savoir exact de l'évolution d'un malade particulier. Je pouvais cependant pressentir la gravité du pronostic. Équilibre précaire, où dans le même temps j'annonçais le pronostic le plus probable et je tentais de laisser une porte ouverte, un espace d'inconnu, qui n'appartient pas à la science : celui de l'espérance. Un pronostic sans espoir possible, quel qu'il soit, est mortifère. Il faut laisser au patient et à son entourage tin espace de « non-savoir » médical, pour qu'il puisse se reconstruire, trouver en lui des ressources pour affronter la réalité du présent. Pour ne pas l'enfermer, le condamner par la parole.

Je me souviens d'Alain resté dans le service pendant deux ans. À sa sortie, il n'avait comme moyen de communication qu'un geste isolé du pouce. C'était si peu. Il m'envoie, dix ans après, ses vœux tapés à l'ordinateur. Il m'a appris à douter, à ne plus affirmer le handicap comme résolument définitif, sans aucun espoir de récupération. Il m'a fallu de longues années pour comprendre.

Dire toute la vérité?

Jeune médecin, je pensais qu'il fallait dire la vérité, toute la vérité ou, plus justement, approcher au plus près de la vérité, fondée et étayée par mon expérience et une argumentation médicale. Je sais, maintenant, que j'allais trop rapidement. Je voulais trop vite affronter la réalité du handicap. J'anticipais trop souvent les questions, au risque d'engendrer une réaction de refus et de fuite. J'étais tentée par un « acharnement de vérité ». Le risque de dénier la réalité insupportable des séquelles et de désinvestir la rééducation me conduisait à tout faire pour que la famille comprenne toute la gravité de l'avenir. Or il fallait du temps, beaucoup de temps pour entendre, comprendre, saisir et s'affronter à l'intolérable.

Le rôle du médecin est un rôle clé entre la famille et l'équipe soignante. Mes objectifs, à ce moment-là, étaient nombreux : préparer la famille, puis le patient lui-même, à l'existence de séquelles, impensables pour eux initialement ; les accompagner dans leur souffrance et le travail nécessaire pour continuer à se battre ; « nommer » le handicap et la réalité pour limiter l'imaginaire d'une récupération toujours décevante puisque impossible ; permettre le positionnement le plus juste possible entre le blessé, son entourage et l'équipe de soins.

Il m'était, paradoxalement, plus facile de faire l'annonce d'un handicap dont j'étais certaine : une paraplégie ou une tétraplégie avec section de la moelle épinière, je savais quelle en était l'évolution. Aucune hésitation possible : preuve des images visibles à l'appui. Pour le blessé, traumatisé crânien, le pronostic exact était plus difficile et, si je doutais, je transmettais mes hésitations. Si l'on est habité par le doute, il est difficile de transmettre le réel. Est-ce nécessaire de transmettre le doute à l'entourage ? Comment peut-il le recevoir ? Lin formation du tout dire n'est pas, en l'occasion, aussi simple que le veut la loi. Il faut souvent attendre et repérer le temps pour que chacun puisse entendre ce qui est dit.

Accompagner l'annonce

Un de mes rôles était l'accompagnement de l'entourage une fois l'annonce faite. Je me suis toujours sentie responsable de cette mission, m'identifiant probablement au représentant de la parole (du pouvoir ?) médicale (scientifique ?), éventuellement du savoir médical (ou supposé comme tel). Il faut que quelqu'un assume le discours médical collectif. J'étais là pour cela. Il fallait revoir les familles, savoir ce qu'elles avaient entendu, compris. Il fallait répéter avec d'autres mots. Il fallait être là, avec et auprès d'elles, en fonction de ce qu'il nous était possible de faire. Rester présents malgré leur violence, leur agressivité. J'aime bien la subtile différence sémantique entre l'incapacité et l'impuissance de pouvoir faire quelque chose.

Nous étions souvent bien incapables de faire quelque chose en termes d'efficacité mais il y avait toujours quelque chose à faire pour tenter d'améliorer la souffrance des uns et des autres.

Extrait du livre « Dire la maladie et le handicap » de Marie-Hélène Boucand.