La langue vivante des Soins Palliatifs

Peyla Laura (1), Marie David (2)

(1) Service de Dermatologie et Cancérologie cutanée, Timone, AP-HM, Marseille
(2) Service d'Oncologie médicale et Soins palliatifs, Timone, AP-HM, Marseille

Dans le cadre de ce chapitre, notre regard se portera sur la communication soignants-soignés dans le contexte des soins palliatifs, en mobilisant une réflexion clinique des formes que peut prendre le langage (expert, sens commun), dans ce contexte aux enjeux psychosociaux saillants. Le médecin est celui qui est chargé de guérir, de soigner les maladies, les pathologies, les blessures de l'autre. « Par médecin il faut entendre une activité, immanente à l'organisme, de compensation des déficits, de rétablissement de l'équilibre rompu, de rectification d'allure sur détection d'écart. Cette activité n'est pas une science infuse » (Canguilhem, 1989, p. 17). Quant au patient, il convient de ne pas oublier qu'il est avant tout une personne en souffrance, dans un contexte de vulnérabilité. Originellement, le mot « patient » signifie « celui qui endure, celui qui souffre ».

Nous nous intéressons plus particulièrement aux patients atteints d'un cancer, soit d'une maladie grave potentiellement létale. Dans le monde du somatique, les douleurs corporelles, le plus généralement induites par le cancer, amènent principalement les soignants à s'intéresser au langage symptomatique et à la biologie ; au point de parfois reléguer le sujet à son enveloppe corporelle. Car, si les patients consultent pour des maux, il n'en demeure pas moins vrai que ceux-ci s'expriment par des mots. C'est pourquoi nous souhaitons centrer notre réflexion sur l'impact et les enjeux des énoncés au cœur d'une clinique du somatique. Si les mots permettent de mettre du sens, de comprendre la maladie, qui vient elle, bouleverser un équilibre ; ils laissent aussi des traces, pas seulement sur le corps, mais des traces psychiques. Là où un mot peut être employé de manière anodine, il peut faire effraction chez le sujet et résonner en lui, notamment dans les situations palliatives où chaque mot peut être « potentialisé ». La signification et l'interprétation que le sujet en fera, aura assurément un écho dans sa vie psychique et sur son expérience vécue.

Un professionnel de santé peut supposer qu'un patient n'est pas en mesure d'entendre les informations concernant une annonce de récidive, de progression de la maladie, en fonction de son propre système de représentations (Morin & Apostolidis, 2002). Ce cadre de référence vient alors tronquer le discours et ses contenus, susceptibles d'être transmis au patient. En nous appuyant sur une vignette clinique, nous proposerons une réflexion sur certains enjeux que l'élaboration et/ou le partage d'un langage commun, ou qui se pense comme commun, peut susciter dans le contexte des soins palliatifs.

1 Iris : d'une langue à l'autre...

Iris est âgée de 46 ans lorsque je fais sa connaissance. Elle est suivie depuis plusieurs années au sein d'un service de Dermatologie et Cancérologie cutanée, pour la prise en charge d'un mélanome métastatique. Elle poursuit un traitement par immunothérapie en hôpital de jour, oscillant entre protocoles et différentes lignes thérapeutiques. Sa fidélité au sein du service lui a permis de rencontrer une infirmière qui a pour habitude de prendre soin d'elle, en en passant par le corps : un soin de support communément appelé « toucher-détente ». Iris éprouve des difficultés à mettre en mot ses états d'âme et préfère privilégier le soin corporel. Cependant, l'infirmière est de plus en plus touchée par ses mots qui s'égrainent à flanc de corps, et décide de m'interpeler à son sujet. En effet, la langue d'Iris tend à se délier au fil des séances, c'est pourquoi nous pensons lui proposer une prise en charge psychologique, couplée à ce soin corporel. Je me présente donc à Iris, qui accepte que nous nous rencontrions également au rythme de ses venues en hôpital de jour. Nous apprenons lentement à nous connaître, à nous apprivoiser, jusqu'aux prémices d'une alliance thérapeutique. Iris apprend, doucement, à parler d'elle... Les mois s'écoulent au rythme des saisons, Iris se découvre et prend plaisir à la parole. Elle m'explique qu'elle a toujours eu soif d'apprendre, mais qu'elle bute désormais sur cette langue médicale si laborieuse à assimiler... Il y a toujours de nouveaux mots ! Pas seulement ceux des médecins, mais également ceux de son corps... Ironie du sort, Iris était Docteur en Architecture, spécialisée dans le domaine hospitalier. Si elle n'était pas familière avec le monde de l'hôpital avant d'être malade, elle avait néanmoins pour habitude de l'agencer, de le créer, au travers de plans architecturaux. Elle a désormais choisi de se reconvertir en tant qu'institutrice, pour partager sa créativité et transmettre son savoir aux enfants. Studieuse, à l'instar de ses élèves, Iris ne cesse de « potasser » pour peaufiner son apprentissage de « la langue des médecins », comme elle aime en rire. Elle est même brillante dans ce domaine. Un jour, en début de séance, Iris m'annonce les yeux emplis de larmes : « Les nouvelles ne sont pas bonnes... Voilà qu'en plus du foie, j'ai des métastases au cerveau maintenant ! » Les multiples essais cliniques et prises en charge médicales n'ont malheureusement pu empêcher « la maladie de progresser. » Annonce faite un matin par les médecins lors de sa venue mensuelle à l'hôpital de jour. Afin de pallier l'évolution du cancer, ils lui proposent un traitement, qu'elle ne connaît pas encore : le Gamma Knife. Bien loin de ne pas saisir le sens de cet « anglicisme », Iris découvre avec stupeur ce terme scientifique. Cette radio-chirurgie, extrêmement lourde et invasive pour le corps, permet de traiter les lésions cérébrales, au moyen de rayonnements puissants et précis sans ouvrir le crâne. Après de longues explications médicales, elle sait maintenant ce qu'est un Gamma Knife et vient d'en

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

faire l'expérience. Malgré le caractère intrusif de cette thérapeutique, Iris la subit à plusieurs reprises en association aux perfusions d'immunothérapie. Néanmoins, son cancer ne cesse d'évoluer et les divers traitements engagés ne sont plus suffisants. Les récidives se multiplient et les annoncent se suivent... Face à cette impasse thérapeutique, les médecins font l'ultime annonce : celle des soins palliatifs... A présent, Iris vit dans une chambre d'hôpital, aux côtés d'Homme, vêtu de blouse blanche. Après une décision et une validation de cette prise en charge en réunion de concertation pluridisciplinaire, les mots sont posés à la patiente : « Nous sommes dans une impasse, nous n'avons malheureusement plus de traitement à vous proposer... Il faut profiter des bons moments ». Malgré la présence de tumeurs cérébrales, Iris reste pleinement consciente de la situation délicate décrite par les médecins. Elle s'interroge sur le sens de ces mots... Quel est donc ce nouveau langage ? Iris est désemparée... En proie à son désarroi, elle me demande expressément de venir dans sa chambre. L'évolution de la maladie ayant impliqué une perte d'autonomie, elle a choisi d'être hospitalisée dans le service. L'annonce des soins palliatifs, a donc été « faite » à son chevet, comme à l'accoutumé d'un service hospitalier. Une fois les mots énoncés à la patiente : arrêt des traitements, soins de confort... L'équipe médicale quitte la chambre pour y laisser son hôte, seule, avec cette dernière phrase raisonnant dans sa tête, comme un refrain qu'elle ne peut oublier : « Nous sommes dans une impasse, nous n'avons malheureusement plus de traitement à vous proposer... Il faut profiter des bons moments ». Je viens donc à la rencontre d'Iris. Après avoir frappé doucement à la porte de sa chambre, elle me prie d'entrer et de m'asseoir auprès d'elle, à côté de son lit. La maladie a progressivement laissé des traces sur son corps... Amaigrie, elle me renvoie par moment, l'image affectueuse d'un « petit bouddha », effet indéniable de certains médicaments. Des cicatrices encadrent son regard, et des hématomes colorent ses bras, signe de la violence d'autres traitements... Iris est recroquevillée sur le côté, dans un coin du lit. La barrière, à laquelle elle s'agrippe maladroitement, nous sépare, pourtant elle tire dessus, tentant vainement de se rapprocher. Nos regards se fixent longuement, intensément... Enfin, Iris prend la parole pour me dresser brièvement le tableau décrit par les médecins. Puis, elle m'interroge sur cette dernière phrase : que peut bien signifier « profiter des bons moments », si ce n'est une condamnation ? Elle, qui avait mis tant d'années à apprendre la langue des médecins, voilà qu'elle est, à nouveau, confrontée à la simplicité des mots et de leur sens. Alors, pour tenter d'esquiver le savoir qui vient de lui être énoncé, elle ne comprend pas. Iris redécouvre à présent un dialecte qu'elle avait oublié, et qui se rappelle à elle, par l'effet d'une césure, sous l'habit des soins palliatifs... Finis les résultats de scanner, d'IRM et même de bilans sanguins ! On ne parle plus de chiffres, de seuils, ou de nodules qui « fixent », voilà qu'on lui demande de « profiter des bons moments ». Quelle est donc cette bien curieuse prescription médicale ?... Aucune ordonnance ne lui a été remise, pourtant les mots sont manifestes et... latents !

2 L'hôpital, ou la découverte d'une terre inconnue

Ce « cas clinique » n'a pas vocation à la généralisation, mais par sa valeur « anecdotique », par ses bouleversements et ses questionnements, il nous semble illustratif pour témoigner d'une réflexion sur la communication en soins palliatifs. En effet, la

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

communication ne renvoie pas seulement à un échange d'informations, elle est aussi un « échange de significations » (Moscovici cité par Apostolidis, 2006). Significations que les individus cherchent, d'une part, dans leur histoire personnelle et, d'autre part, dans les normes et valeurs véhiculées par la société. Ces significations ont pour substrat la culture de référence des individus. C'est donc par ces diverses interactions entre le sujet et son environnement, que s'établit la communication soignants-soignés. La présentation de cette vignette et les éléments d'analyse produits s'inscrivent dans une approche qualitative. Nous avons choisi d'emprunter la lignée de Bruner : « Il y a deux façons d'approcher l'humain : l'approche scientifique – objective, formelle, rationnelle – l'autre, plus littéraire, subjective, interprétative mais qui nous permet d'accéder au monde intérieur des humains » (1999, p. 38). Ce choix est d'autant plus assuré qu'il nous semble important, pour parler de subjectivité, d'aborder la rencontre. Ainsi, le niveau de l'analyse ne se situe pas de façon exclusive sur la communication elle-même (ou ses effets) dans une visée d'objectivation de ses modalités, mais plutôt dans l'interrogation des dimensions socio-symboliques qui lui donne sens et forme. Cela implique de prendre en compte les enjeux intra-individuels, interindividuels, positionnels (statuts et rôles sociaux) et idéologiques qui jalonnent l'expérience de la communication au cours de l'hospitalisation, tout au long de la trajectoire de la maladie et des événements communicationnels, telles les « annonces », qui la circonscrivent.

Brissaud a écrit que « la santé la plus florissante ne présage pas la plus longue vie. On a beau éviter les fautes d'hygiène, se garder des imprudences et surtout des vices qui hâtent la vieillesse, cependant la maladie survient en dépit de tout » (1892, p. 93). C'est pourquoi le parcours de soin conduit bien souvent le sujet malade à l'hôpital. Ce terme, qui provient du latin *hospitalia*, signifie « chambres pour les hôtes ». Mais, ce mot était principalement lié au concept d'hospitalité, d'accueil des malades et des mourants. Canguilhem le redéfinit de la manière suivante : « On s'était attaché à substituer à l'hospice, asile d'accueil et de soulagement de malades souvent abandonnés, l'hôpital, espace d'analyse et de surveillance de maladies cataloguées, construit et gouverné pour fonctionner comme "machine à guérir", selon l'expression de Tenon » (1989, p. 40). Ainsi, lorsqu'une personne est en « bonne santé », soit « dans un état précaire, transitoire et qui ne présage rien de bon » (Romains, 1972, p. 94) ; elle n'a pas pour habitude de fréquenter ce lieu. Diderot avait formulé cette idée de la santé comme une réalité en creux, soit une absence de maladie : « Quand on se porte bien aucune partie du corps ne nous instruit de son existence ; si quelqu'une nous en avertit par la douleur c'est, à coup sûr, que nous nous portons mal ; si c'est par le plaisir, il n'est pas toujours certain que nous nous portions mieux » (1751, p. 368). C'est en réponse à une parole de son corps, révélatrice d'un symptôme, que le sujet pénètrera pour la première fois dans le monde médical. Quand il franchit la porte de l'hôpital, il part à la découverte d'une terre inconnue. *Terra incognita*, car les êtres qui la peuplent, ces professionnels de « santé », ou autrement dit ces professionnels « de la rectitude, de la fiabilité et de la complétude », au sens Nietzschien (1884) du terme, ont développé une langue commune et des us et coutumes spécifiques. La personne malade, qui passe les portes de l'hôpital, découvre, à l'insu de son plein gré, une nouvelle culture, un nouveau langage.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

3 Une langue étrangère : le jargon médical

Dans l'hôpital, « lieu des injonctions contradictoires » (Lançon, 2018), des mœurs et une langue originale se dévoilent doucement au patient. Parfois inaudibles, ces « dialectes » changent au gré de la segmentation et de la spécialisation de la médecine (Strauss, 1992). Effectivement, il semble que « le médecin thérapeute à tout faire, actuellement nommé "généraliste", a vu décliner son prestige et son autorité au profit des médecins spécialistes, ingénieurs d'un organisme décomposé comme une machinerie » (Canguilhem, 1989, p. 41). Pas à pas, le patient est contraint d'apprendre les comportements et les bienséances pour s'adapter à ce nouveau monde. Mais, pour pouvoir comprendre, et éventuellement se faire comprendre, il doit surtout acquérir cette langue étrangère, vulgairement nommé « jargon médical ». Car, si notre dénommé « patient » souhaite dialoguer avec les professionnels qui composent le « peuple hospitalier », il doit impérativement s'instruire et s'éduquer linguistiquement, véritable clé de voute pour accéder aux codes « médico-sociaux », aux règles et normes, ou encore aux « bonnes manières », qui régissent le monde hospitalier. Lentement, le malade se familiarise avec les données et termes médicaux, utilisés par les différents professionnels, pour définir un état ou un ressenti dans son corps en déliquescence. Soignants et soignés communiquent alors par les balbutiements d'un langage commun, où les informations se transmettent et circulent dans un bouche-à-oreille incessant.

A l'intérieur d'une seule et même structure hospitalière, « il existe un savoir "profane" sur la santé et la maladie, répondant à une logique indépendante du savoir des "professionnels" » (Adam & Herzlich, 2007, p. 68). Parsons (1951) a mis en évidence le « modèle de la relation médecin-patient » qu'il qualifie de relation asymétrique et consensuelle. Dans le sens où le médecin possède un savoir expert qui permet d'apporter une solution au problème du malade ; à l'inverse, le patient reconnaît ce savoir au professionnel. Cette relation rend le premier actif, et le second en attente et en réaction au discours médical. Cette réciprocité permet alors de définir des rôles complémentaires pour le médecin (savoir expert) et pour le malade (savoir profane). S'il existe une multitude de représentations sociales créées par divers groupes sociaux, au sein d'une même société, c'est parce qu'elles émergent de l'activité cognitive des individus en fonction de leurs contextes et permettent alors une image de l'objet en son absence. D'une certaine manière, ces représentations permettent de passer de l'abstrait au concret en intégrant les informations relatives à l'objet dans des catégories de pensée pré-existantes. Nous étudions le phénomène humain dans ses dimensions sociales, symboliques et institutionnelles, et pensons dans la lignée de Moscovici (1989, p. 100) : « J'observe qu'en les étudiant [les représentations sociales], la psychologie sociale devient une anthropologie de la culture [nous précisons, pour nous, de la société] moderne. »

4 Les situations palliatives

Les soins palliatifs ont été définis en 1990 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme étant « des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort » (OMS, 1990). Ils « cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision ; par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés » (OMS, 2002) [1].

Si nous revenons sur la définition de l'OMS, c'est bien pour spécifier ce que requièrent les pouvoirs publics. Pourtant, à l'hôpital, l'expression « passage en soins palliatifs » est souvent employée, mais elle est parfois difficile à appliquer, tant les situations palliatives sont complexes et soumises au joug des affects. Pour beaucoup de soignants, les soins palliatifs sont généralement synonymes de fin de vie (Dany, Dudoit, Salas, & Duffaud, 2014 ; Dany, Rousset, Salas, Duffaud, & Favre, 2009). Et face à la mort imminente, le soignant est bien souvent pris par sa tourmente et peut se sentir dépourvu face à ce qu'il doit faire ou dire à une personne en fin de vie. Etre dans le « faire », renvoie souvent le soignant à un sentiment d'utilité sociale, il se sent utile pour la société et a l'impression de faire quelques choses pour une personne moribonde. Effectuer une toilette, un soin de *nursing*, par exemple, n'est pas nécessairement suffisant pour correspondre à la représentation d'un « bon » accompagnement pour le soignant. Mais qu'en est-il d'un discours concomitant aux gestes du soin ? Que dire à une personne qui se meurt ? Au-delà des maladresses et des abus de langage qu'il est possible d'entendre dans les chambres d'hôpital, il nous faut relever plutôt cette gêne et ce malaise, chez le soignant qui peut se sentir démuni, face à la souffrance d'un autre si différent de lui, mais qui lui offre pourtant quelques ressemblances à saisir. « A l'hôpital, même si les actes semblent portés plus haut que les paroles, le discours peut être entendu, même si cela est réducteur, comme une tentative d'expression : les mots sont des faits et les phrases sont des actes… » (Marie, 2008, p. 114). Dans un jeu identificatoire, les représentations et leurs affects se nouent à celles d'un autre pour lier ensemble, soignants et soignés, dans ce périlleux chemin de la fin de vie. Les soins palliatifs sont souvent annoncés tardivement, c'est pourquoi la fin de vie semble être instinctivement la définition des soins palliatifs. Les différentes émotions et sentiments des acteurs de soins, comme la peur, la sidération, la colère et autres, peuvent être entendus comme l'expression variée de l'évidente impuissance face à l'événement de la mort. Dans ce partage de représentations, dont il nous faut rappeler qu'il s'agit d'une définition de l'empathie (Cyrulnik, 2006) [2], le patient peut aussi avoir des difficultés à s'extraire de mouvements qui ne lui appartiennent pas toujours.

5 Un bouleversement des codes sociaux dans la rencontre soignant-soigné

L'objectif commun aux personnels hospitaliers est « de rendre les malades au monde extérieur en meilleure forme » (Strauss, 1963). Pourtant, dans de nombreux services,

1. http ://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html
2. Selon Cyrulnik, l'empathie est la curieuse aptitude de se décentrer de nous-même, de la représentation de notre monde, pour se représenter les représentations du monde d'un autre ; ce qui est différent de « se mettre à la place de quelqu'un d'autre », qui est impossible.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

comme ceux d'oncologie, il arrive fréquemment que la prise en charge curative des patients se transforme en une prise en charge palliative. C'est dans ces situations que semble se dessiner un changement de posture des soignants, qui peut être vécu, pour le patient, comme une rupture dans la relation soignant-soigné. En effet, il semblerait que ce discours clinique médical, souvent symptomatique, puisse se transformer en une parole aux allures banales et se méprendre avec un discours courant. Autrement dit, lorsque les soins visent essentiellement le confort du malade, le médecin laisse glisser son jargon médical pour faire place à un discours de sens commun. Ce dernier est généralement chargé de représentions sociales, d'affects et de projections de ses propres désirs. Yalom nous donne l'exemple de ce glissement lorsqu'il énonce : « Si nos désirs ont un autre fondement que nos émotions – une décision rationnelle, par exemple, ou des impératifs moraux – ils ne peuvent plus être qualifiés de désirs, mais de « il faut » ou de « je dois », qui nous empêchent alors de communiquer véritablement avec notre self authentique » (1980, p. 585). Si comme le rappelle Canguilhem (1989, p. 47) « la mort est dans la vie, la maladie en est le signe », alors l'impouvoir médical, épiphénomène de la vie face à la fatalité de la mort, laisse place à un nouveau mode de communication des équipes. « Considérée comme un événement dans la relation entre le malade et le médecin, la guérison est, à première vue, ce que le malade attend du médecin, mais non ce qu'il en obtient toujours. Il existe donc un décalage entre l'espoir fondé chez le premier, sur la présomption de pouvoir, fruit du savoir, qu'il prête à l'autre, et la conscience des limites que le second doit reconnaître à son efficacité » (Canguilhem, 1989, p. 69). Dans des lettres adressées à Lou Andréas-Salomé, Freud a écrit : « Les maladies sont les instruments de la vie par lesquels le vivant, lorsqu'il s'agit de l'homme, se voit contraint de s'avouer mortel » (Canguilhem, 1989, p. 48). C'est certainement le reflet d'un mécanisme de défense, qui vient faire effraction dans la psyché des patients en fin de vie. Car, s'il peut paraître « normal » aux équipes de céder du terrain sur la langue médicale, il n'en va pas de même pour les patients. Ils se trouvent, quant à eux, démunis face à l'inédite étrangeté de ces informations. Cette communication, soumise à un désir particulier, à savoir entrer plus simplement en relation avec le sujet, vient alors bouleverser les codes sociaux de la rencontre soignant-soigné.

6 Notre langue maternelle : une langue du vivant

Si « la limitation dans la possibilité de la jouissance en augmente le prix » (Freud, 1988, p. 326), alors le caractère éphémère de la vie augmente-t-il notre joie de vivre ? Nous laissons la question ouverte, mais il convient de garder en mémoire que nos expériences cliniques mettent en évidence les interrogations existentielles inhérentes au temps dans lesquelles elles s'énoncent. Rappelé à sa propre finitude, l'individu témoigne de cette quête de sens, bien trop souvent oubliée par nos vies effrénées. Les conseils, voire les impératifs du « bien portant », peuvent être considérés comme obscurs et « obscènes » lorsqu'une personne est destinée à mourir.

Iris, quant à elle, est désorientée par les expressions du désir et les contingences du réel. Cette parole, de la part d'un soignant, est pourtant lourde de projections de ses propres désirs et chargée d'affects. « Le désir implique bien plus que la pensée ou l'imagination dépourvue de but. Affect et force sont les deux composantes du désir »

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

nous dit Yalom (1980, p. 586). Il arrive parfois que le désir médical se conjugue avec les affects des patients en fin de vie et les mots s'immiscent ainsi dans leur psychè pour devenir outrage : « Comment puis-je profiter des bons moments alors que je suis clouée dans un lit d'hôpital ? » questionne Iris. C'est accablant de sens et de vérité. La demande d'Iris est une demande d'amour, qui n'a pas su être entendue par les soignants. Sa question appelle une réponse chargée de tendresse et de « mots doux » pour permettre à son désir de s'exprimer. En d'autres termes, nous pouvons supposer qu'Iris, sous quelques effets transférentiels, souhaiterait qu'on s'adresse à elle dans sa langue maternelle. « La langue maternelle n'est pas la langue de tous les jours. C'est une langue d'amour et de jouissance. Elle est la mère de la parole. C'est une langue secrète, même si tout le monde peut l'entendre, et elle doit se perdre, mais son reste sera le trait ineffaçable qui donne à tout un chacun une voix singulière, différente de toutes les autres » (Yanquelevich, 1994, p. 143).

« Ainsi, plus qu'une essence, le désir a une histoire » (Peyla, Dudoit, & Grob, 2017, p. 24) et c'est au travers de cette histoire, ce désir de vie, que les paroles peuvent traverser l'humain. Pour paraphraser Bion (1977), notre capacité à dire la vérité se meurt à travers les mensonges que nous racontons aux autres. Sans doute, la seule vérité qui puisse être, est la vérité d'un sujet, pour un temps donné, dans un espace limité. C'est à l'endroit de ces frontières que peut naître ce quelque chose, qui fait que l'Homme est créé d'une étrange matière, que dans d'autres lieux nous avons appelé la chair. Ainsi, la vérité peut être le produit de l'effet d'une parole sur un sujet donné. Elle doit par conséquent s'habiller d'humain, s'incarner à l'intérieur du sujet. « Vous aurez bientôt connaissance d'articles montrant la nécessité de rassurer et de réconforter les patients en phase terminale, en leur servant des fables qui servent d'antidote à leur certitude d'être sur le point de mourir. Je me demande quel sort serait réservé à la vérité face à des forces d'une telle nature » (Bion, 1977, p. 117). C'est-à-dire, qu'en abandonnant le discours scientifique, les soignants s'offrent la possibilité de rencontrer la « Rencontre » [3].

7 Implications pour la pratique clinique

Cette réflexion nous conduit à penser que le psychologue en service hospitalier peut être un « interprète » du discours du patient, dans le sens où il peut relayer les mots du patient aux équipes de soin. Cela nécessite de faire partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire, tout en sachant s'en retirer. La posture du psychologue dans un service de maladie somatique peut se décrire par sa présence et son absence, en sachant jouer sur cet entre-deux, rester disponible tout en sachant « s'effacer » si nécessaire. Le psychologue a donc une place particulière à tenir au sein d'une équipe, savoir se positionner à la fois dedans et en dehors de celle-ci. Cette posture du dedans-dehors met en relief sa place à la fois d'acteur et d'observateur. Elle est importante à incarner car elle autorise à questionner les expériences problématiques, complexes et sensibles, qui peuvent mettre les équipes en difficultés. De par ses formations académiques et

3. La rencontre n'est pas uniquement un endroit, un lieu, où deux individus communiquent et interagissent. C'est aussi un espace qui ouvre à supporter la présence d'objets internes propres à chaque intervenant. De surcroît, il s'agit d'un temps propice à l'élaboration existentielle et spirituelle, initiée par le discours scientifique et pourtant si éloignée.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

complémentaires, et aussi de par son expérience clinique, il peut s'extraire de ses propres représentations pour se centrer sur celles du sujet, un patient ou un membre de l'équipe pluridisciplinaire. Cette posture du psychologue, dans l'exercice clinique de sa profession, peut fournir au professionnel de santé une aide dans l'analyse réflexive de sa pratique.

Ce positionnement au sein d'une équipe de soin peut s'apparenter à une posture d'interface, c'est-à-dire d'être capable de transmettre et de partager les mots et les histoires du patient, de réapprendre à communiquer. Notre travail consiste alors à faire du lien entre patients et équipes, à « traduire » à chacun les différents discours des divers interlocuteurs. Cette posture « d'intermédiaire » est essentielle pour ramener l'individu au cœur du soin. Ainsi, dans ce modèle, dit intégratif, le psychologue hospitalier se doit d'être capable de parler à la fois la langue du médecin et la langue du patient. Cela n'est pas sans rappeler les fonctions premières du psychologue en exercice clinique qui sont l'écoute, l'empathie et la présence. C'est en adoptant une posture réflexive sur nos pratiques cliniques, et en questionnant nos comportements et attitudes, que nous pouvons accompagner le patient et les équipes vers un mieux-être. Dans un lieu – l'hôpital – où l'expression « J'ai pas le temps ! » jalonne bien trop souvent les couloirs, il convient de prendre du temps pour penser les prises en charge des patients en souffrance. Car, si le langage articulé différencie l'Homme du règne animal, alors, nous devons considérer cette articulation comme essentielle à la communication interindividuelle, afin de réduire les possibilités de quiproquos et de malentendus. Et ce, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un échange d'informations, de vécus et de faits, de représentations, dans un contexte palliatif, entre un médecin et un patient, entre un soignant et un soigné. Car, comme le dit Anzieu : « Communiquer, c'est d'abord entrer en résonance, vibrer en harmonie avec l'autre » (1985, p. 73).

8 Conclusion

La communication en soins palliatifs oublie cette langue étrangère, cette langue médicale que l'on pourrait qualifier de langue morte (au sens du latin et du grec). Elle a cette capacité de redonner ses lettres de noblesse à la rencontre entre deux êtres vivants. La simplicité des cœurs et la sincérité de ce qui nous traverse, face aux situations de souffrance, sont sans doute une sorte de retour aux sources ; une façon de parler à nouveau notre langue maternelle, la langue du vivant.

Communiquer en soins palliatifs, et principalement en fin de vie, nécessite de porter une attention particulière au contexte délicat et complexe dans lesquels les mots s'énoncent. Le sens des mots et des paroles d'un discours adressé à celui qui se meurt, ou à celui qui se perçoit comme moribond, façonne bien souvent l'appréhension de sa propre mort. Toutefois, les « écrins » dans lesquels les mots se posent, la tonalité et l'intentionnalité entre autres, permettent à l'humain de s'installer un peu plus près de lui-même, et de ses quelques autres de son histoire, pour initier ces voyages en terres inconnues.

Parler, et ce d'autant plus que la vie se défile, n'est pas une évidence. Et pourtant c'est bien à cet endroit, que les patients comme Iris, nous invitent à être présents. Etre dans le champ de la parole, dans le champ du vivant, c'est accepter de faire

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744

des erreurs, de ne pas utiliser « le bon mot au bon moment ». Et parfois d'être en silence, d'être là, en silence, car il y a des silences qui supportent l'infini et d'autres qui étouffent des espoirs, qui eux, ne décèdent jamais. L'incertitude de l'heure de notre propre mort est trop fluctuante pour mordre sur le désir, disait en substance Ricœur. Les mots des patients en sont pourtant le reflet et, en tant que soignants, nous avons sans doute le devoir d'en être l'écho.

Références

Anzieu, D. (1985). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod.

Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : une application en psychologie sociale de la santé. *Psicologia : Teoria e Pesquisa, 22*(2), 211-226.

Brissaud, E. (1892). *L'Histoire des expressions populaires relatives à l'anatomie, à la physiologie et à la médecine*. Paris : Masson.

Bion, W. R. (1977). *Séminaires Italiens. Bion à Rome*. Paris : In Press.

Bruner, J. (1999). Pour une psychologie culturelle. *Sciences Humaines, 99*, 38-41.

Canguilhem, G. (1989). *Écrits sur la médecine*. Paris : Seuil.

Cyrulnik, B., & Duval, P. (2006). *Psychanalyse et résilience*. Paris : Odile Jacob.

Dany, L., Rousset, M.-C., Salas, S., Duffaud, F., & Favre, R. (2009). Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. *Médecine Palliative*, *8*, 238-250.

Dany, L., Dudoit, E., Salas, S., & Duffaud, F. (2014). Les représentations des soins palliatifs. In M. Saint-Jean & F. Bastiani (Eds.), *L'épreuve de la fin de vie* (pp. 143-164). Paris : Seli Arslan.

Diderot, D. (1751). *Lettre sur les sourds et muets. A l'usage de ceux qui entendent et qui parlent*. Paris : Hachette.

Freud, S. (1988). Passagèreté. In A. Bourguignon, P. Cotete & J. Laplanche (Eds.), *Œuvres complètes,* volume XIII. Paris : PUF.

Lacan, J. (2004). *Séminaire, Livre X, L'angoisse*. Paris : Seuil.

Lançon, P. (2018). *Le lambeau*. Paris : Gallimard.

Marie, D. (2008). Le malade est confus, est-ce qu'il souffre ? In P. Ben Soussan & E. Dudoit (Eds.), *Les souffrances psychologiques des malades du cancer. Comment les reconnaître, comment les traiter ?* (pp. 113-118). Paris : Springer.

Morin, M., & Apostolidis, T. (2002). Contexte social et santé. In G.-N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 463-490). Paris : Dunod.

Moscovici, S. (1989). Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire. In D. Jodelet (Ed.), *Les représentations sociales* (pp. 79-103). Paris : PUF.

Peyla, L., Dudoit, E., & Grob, J.-J. (2017). Vivre, aimer, désirer… Mourir. *Psycho-Oncologie*, *11*(1), 21-24.

Romains, J. (1972). *Knock*. Paris : Gallimard.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan.

Strauss, A. (1963/1992). L'hôpital et son ordre négocié. In I. Baszenger (Ed.), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (pp. 87-112). Paris : L'Harmattan.

Yalom, I. (1980). *Thérapie existentielle*. Paris : Le Livre de Poche.

Yanquelevich, H. (1994). La langue maternelle. *Esquisses psychanalytiques*, *21*, 141-144.

Published in : Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), *Pratiques et interventions en psychologie de la santé*, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi : https ://doi.org/10.17184/eac.9782813003744