

Journée régionale pluridisciplinaire de formation et d'échanges autour du dispositif d'annonce du cancer (mesure 40 du plan cancer)

Annonce du cancer et traumatisme :

La personne apprend ou se voit confirmer la survenue de la maladie cancéreuse par le biais de l'annonce diagnostique où la maladie est nommée.

Le résultat des investigations est tout autant attendu que redouté.

Il est attendu parce qu'il vient mettre un terme à l'angoisse générée par l'attente des résultats.

Il est redouté parce qu'il est susceptible de venir bouleverser la vie du sujet et de la mettre en péril.

A ce titre peut être devrions nous parler de la **pluralité des situations d'annonce** plutôt que de l'annonce au singulier : primo-annonce ; annonce diagnostic, pronostic ; annonce d'aggravation ; annonce de soins palliatifs ; annonce de rechute ; annonce d'arrêt de traitement ; annonce de rémission, de guérison ...

Autant de réalités d'annonces représentant un moment unique reposant sur un colloque singulier auquel le patient, les proches, les soignant et le médecin doivent faire face.

Le dispositif d'annonce du plan cancer a pour objectif de faire bénéficier les patients des meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie, en incluant l'accompagnement du patient et de ses proches ainsi que l'orientation vers les soins de support et ceci à tout moment de la maladie .

Même si ce dispositif a permis d'améliorer la prise en charge globale des patients il serait illusoire de penser qu'il puisse annihiler les répercussions psychologiques engendrées par la survenue de la maladie cancéreuse.

Tout comme, il serait illusoire de penser qu'il existe une bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle tel un protocole qui viendrait donner l'assurance que les émotions, les angoisses provoquées par l'annonce, les représentations liées à la maladie, la résonance que produit l'annonce au regard de l'histoire du patient seraient neutralisées.

Chaque situation, chaque rencontre est unique et nul ne peut présumer des réactions du patient.

Malgré toutes les précautions qui sont prises par le praticien, il est impossible de tout maîtriser, de tout contrôler.

L'annonceur est un mauvais messenger.

Violence du dire, écho des silences et des non dits, place de la gestuelle tout devient discours et prend sens pour ceux et celles touchés par la maladie.

Nommer la maladie c'est ce qui la fait exister. Cette connaissance confirmée par la science, le savoir de son existence à l'instant de cette révélation est un moment de vérité .

Ce qui pouvait représenter une probabilité devient alors certitude.

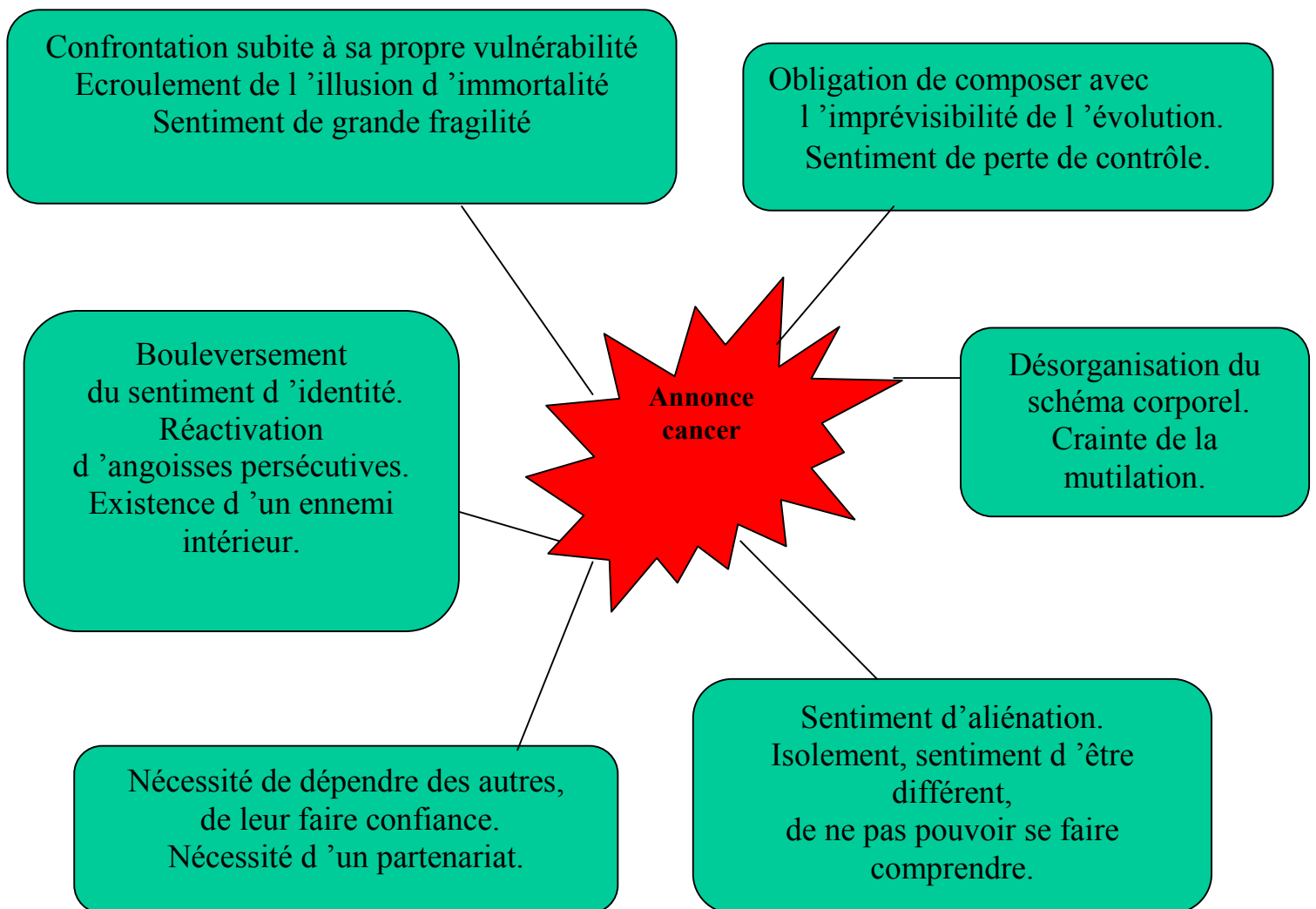
Cette annonce provoque un effet traumatique qui fait vaciller le patient sur ses bases.
Étymologiquement traumatisme signifie blessure par effraction.

FREUD définit le traumatisme comme une situation de détresse où le Moi impuissant est débordé par le surgissement d'excitations d'origine interne ou externe qui ne peut être maîtrisé. L'ampleur du traumatisme dépend de la force d'excitation mais aussi des capacités de l'appareil psychique à le traiter.

Les manifestations traumatiques sont visibles d'emblée ou à distance de l'annonce :

Sidération causée par la surprise et le choc ; gel de la pensée domaine de l'irreprésentable, de l'impensable, de l'innommable ; l'effroi ...

Corps laissé au bords du chemin, sans âme ; à l'instar de l'anarchie cellulaire, de la désorganisation des organes nous assistons à l'explosion psychique, à la destruction des associations psychiques entre systèmes et contenus.



L'effet du trama est lié à l'intensité réelle de l'événement mais aussi et surtout à son intensité subjective c'est à dire au seuil de tolérance psychique du sujet à la souffrance. Le seuil de tolérance dépend de la possibilité de contre investissement, de son système de par excitation qui lui permet de comprendre et de filtrer l'événement afin de garantir une permanence affective, une permanence d'être.

Parce que la vie est bien là, tapie dans l'ombre, nous assistons pas à pas à une réorganisation, gage d'une moindre souffrance, de maintien d'équilibre psychique, de survie.

A ce jeu -je- là tous les coups sont permis : réattribution de sens, mise en place de mécanismes de défense, stratégies de coping, accrochage au cadre familial ou amical rassurant, recours au corps médical « alors vous me proposez quoi ? » , au corps contenant soignant...

Il faut raccrocher les morceaux, retrouver une unité, une intégrité en référence à HEGEL :

«la constitution fondamentale de l'homme réside dans la volonté de ce dernier à être chez lui, à l'abri de toute menace, en confiance dans un monde à sa portée intelligible ».

Ici s'inscrit toute conduite accomplie en vue de rendre le monde habitable pour ceux dont la maladie empêche d'habiter leur corps en même temps que leur foyer.

Nous prenons connaissance et conscience de tout cela au travers du récit des patients et de leur famille, quelque fois bien après la maladie lors d'un autre événement de leur vie où le trauma fera alors surface .

L'annonce de la maladie grave se caractérise par la suspension du projet de vie et l'altération de la temporalité « normale ».

L'irruption de la maladie fait apparaître une accélération du parcours de vie.

L'annonce de la maladie vient dire quelque chose sur le temps, annoncer une rupture.

Le rapport au temps se trouve changé ; celui qui s'écoule devient compté, provisoire. L'idée de mort s'impose. Le compte à rebours est lancé.

La maladie nous renvoie, dans un premier temps, à la confrontation de la mort possible tout comme la mort de l'autre nous renvoie à notre propre mort et nous rappelle que nous ne sommes pas immortels ni invulnérables.

L'homme est soumis à l'implacable irréversibilité du temps.

Je reprendrai les propos de **Martine RUZNIEWSKI** :

**« Nous sommes limités dans le temps,
la mort révèle la temporalité de la vie,
la temporalité nous fait exister. »**

Il y a le réel pour tous, le **temps social** mesuré par les chronomètres, figuré dans l'espace par le déplacement des aiguilles de l'horloge, le **temps objectif**.

Il y a le **temps psychique**, unique, propre à chacun, **temps subjectif**.

L'annonce affecte les repères dans le temps, les projets, l'avenir. Le futur ne s'envisage que dans l'angoisse des traitements, la guérison, la rechute, l'aggravation..., les menaces

qui mobilisent les mécanismes de défenses pour se protéger, s'adapter. (Il sera important pour nous soignants de les repérer et de les respecter dans le temps).

L'annonce n'est pas seulement une transmission d'informations, c'est une rencontre, un dialogue entre interlocuteurs.

Nicole POREE dira que « l'annonce est évènement qu'il faut inscrire dans la durée » (dans la durée du soin tout au long de maladie du côté du soignant et du côté du patient).

Du côté du patient :

Il y a un avant et un après l'annonce ; il y a un avant et un après la maladie.

Ces temps peuvent rester clivés ou se mettre en lien par un travail d'élaboration, de récit qui fait apparaître la **temporalité**, l'historicité, le roman de la maladie.

Le lien entre les évènements permet de maintenir la continuité de la vie, la préservation de l'identité. Il s'agira « **d'être le même autrement** ».

Différents temps peuvent se télescoper :

Temps de la maladie ;

Temps du malade (subjectif) ;

Temps des familles ;

Temps des soignants ;

Temps institutionnel ou celui de la contrainte économique .

Le temps de la maladie :

C'est le temps que l'on cherche à objectiver par une démarche médicale : diagnostic, pronostic, basés sur des statistiques et qui laisse malgré tout planer le doute, les incertitudes quand vient se télescoper le temps du malade.

Le temps du malade :

« J'en ai pour combien de temps docteur ? »

Est-ce alors le temps venu de la vérité ? et de quelle vérité ?

Pourtant le patient a besoin de retrouver des repères, et ce sera en fonction de la maladie.

C'est le temps logique, sa logique, celui de l'inconscient qui lui permet de se situer à distance du temps de la réalité médicale.

C'est ce temps bien distinct qu'il est parfois difficile d'entendre quand le patient formule des projets qui paraissent impossibles, ou refuse des propositions thérapeutiques réduisant les chances de guérison.

Mais le temps des patients n'est pas celui des autres ; il y a une sorte de séparation entre son temps propre et celui des autres. L'enjeu serait alors de pouvoir partager ces temps ou ruptures.

Voyons un peu quels sont ces temps et « **contre-temps** » :

- dès l'annonce parfois avec une découverte fortuite de la maladie ;
- le temps de l'hospitalisation, des examens, des traitements et des effets secondaires ;

Quels contre-temps ! : annuler la sortie, les projets ou obligation d'être réhospitalisé, examens en urgence, il n'y a plus d'heure, plus d'intimité...

Benjamin JACOLI parle de « **l'atemporalité dans la désorganisation du temps ordinaire** ».

- autre temps, celui de la douleur.

La douleur envahit le temps et l'espace. Chaque instant dure une éternité.

Le temps vécu de la souffrance est l'épreuve d'une démesure, un temps interminable qui ignore le cadran, les chiffres.

- Puis le temps de la guérison : épreuve de souffrance psychique inattendue.

Tout est fini, enfin ! et pourtant :

Angoisse d'abandon, dépression, fatigue physique, psychique font surface ;

Sentiment d'étrangeté avec ce nouveau corps (mutilé, greffé...) qu'il faut apprivoiser.

Le corps était à la disposition de l'hôpital, il faut se le réapproprier.

Le temps de la solitude ; « il faut tourner la page », « se séparer de la maladie ». Les proches se dépêchent de tourner la page et portent alors moins d'attention à celui qui n'est plus malade.

- Il y a aussi la reprise de la maladie, la rémission (épée Damoclès), l'aggravation qui vient rappeler que le temps n'appartient pas au malade. La maladie n'appartient pas au passé. Il s'agit d'un temps supplémentaire gagné, une accalmie, une pause. Maladie chronique ?
- Puis le temps de l'aggravation, des soins palliatifs, le temps de l'accompagnement et des soins de confort. C'est le temps pour se réorganiser, se préparer ou pas, pour espérer, vivre encore, désirer.

Dans la bibliographie on parle « d'épreuve de la maladie ». On peut aussi parler des différents temps de la maladie - d'intervalles entre vie et mort - pour lesquels il faudra mobiliser ses ressources pour s'adapter.

C'est « **le temps en suspens** » de **Barbara M. SOURKES**.

C'est le temps en suspens qui a pour seule certitude l'incertitude. Le sujet évolue dans l'espace et un temps suspendu avec le désir d'un autre temps, d'un autre lieu, d'autres conditions...

Le temps des familles, des proches :

Le dispositif d'annonce introduit une place aux proches qui peuvent accompagner le patient avec son accord.

Il est convenu maintenant qu'une attention particulière existe pour que l'annonce du diagnostic au patient s'effectue dans les meilleures conditions possibles.

Mais qu'en est-t-il pour les familles ?

Aujourd'hui encore il semble qu'un défaut de précautions existe et qu'une réflexion autour de l'annonce et l'accompagnement des proches pourrait voir le jour.

La violence du dire est également ressentie du côté du proche ; il n'est pas plus préparé que le patient à recevoir ces informations. Choc, arrêt des projets, tout bascule.

La famille aura besoin de temps pour intégrer l'information et devenir ou pas l'allié recherché par le corps médical pour accompagner le patient, et devenir ou pas le messager de la mauvaise nouvelle auprès de la famille élargie.

L'équilibre familial est bousculé. Il faut du temps pour s'organiser, se réorganiser (travail, visites à l'hôpital, enfants rythme au quotidien et sécurité à préserver au maximum, donner des nouvelles...). Il faut s'accorder du temps pour dormir, manger, s'occuper de soi, accepter un temps d'échange, de soutien pour verbaliser la souffrance de l'autre, sa souffrance.

On pourra entendre :

« Il y en a pour combien de temps ? »

« Ça arrive trop tôt ; il n'y a plus qu'à espérer et à compter sur le temps ; Il faut donner du temps au temps ; tourner la page »

Ou : *« Il n'en finit pas de mourir, qu'est-ce qu'il attend ? »*

« Qui attend-il ? »

« Il y a le temps pour y croire, il y a le temps pour pleurer la fin ... »

Il y aura le temps du «travail du trépas», le temps du deuil, le temps de la mémoire et de la transmission.

Le temps des soignants :

C'est déjà le temps de l'accueil individualisé :

- disponibilité pour le patient unique et différent à chaque hospitalisation.
- disponibilité pour les familles.
- disponibilité pour les autres patients.

Or il existe un décalage entre l'organisation des services, la charge de travail et le temps du soin, d'une rencontre :Télescopage !

Et on peut entendre :

« quand on passe beaucoup de temps auprès de M X, on est coulé ! et les autres ?.. on manque de temps ! on n'a pas le temps ; on fait plusieurs choses en même temps ; le temps est compté, ce qu'il y a à faire, ce qu'il reste à faire ;... »

Il faut trouver du temps pour se parler de notre temps, de celui de l'autre, du patient.

Il faut trouver du temps pour se former : nouvelles techniques, être performant et nouvelle approche, être proche, là, sans technicité et ça prend du temps !

Le temps institutionnel :

« Le temps c'est de l'argent ! » ; et la DMS ? (Durée Moyenne de Séjour)

Des questions autour du coût de la maladie, du patient, des traitements apparaissent et interpellent quant à la priorité donnée : qualité, quantité, bénéfices, questions éthiques nécessaires.

Et pour l'accompagnement dans le cadre des soins de support ? où ? ailleurs !

Et le temps de l'accompagnement dans le cadre des soins palliatifs ? où ? ailleurs !

Conclusion :

«l'épreuve clinique nous confronte aux frottements de ces temps». I. MARIN

Les faire cohabiter suppose de ne pas oublier la spécificité à chaque fois, la rencontre unique, singulière à un moment donné, un temps T ; celui de la maladie qui nous convoque tous autour du « patient- sujet » et qui intègre les dimensions intersubjectives et dynamiques de la relation « soignant-soigné-famille » et institutionnelle, relation à l'autre responsable.

Pour conclure, un extrait du **petit prince** de **St EXUPERY** :

« c'est le temps que tu as perdu pour la rose qui fait la rose si importante ».

Références bibliographiques :

BACQUET M.F (2007) Les vérités du cancer ; partage de l'information, installer la relation. Editions . Springer

BEN SOUSSAN P. (2004) Le cancer ; approche psycho dynamique chez l'adulte. ERES

DELAPORTE C.(2001) Dire la vérité au malade. Odile Jacob

DESCHAMPS D. (1998) Psychanalyse et cancer ; au fil des mots...un autre regard. L'Harmattan

FAINZANG S. (2006) La relation médecins - malades : information et mensonge. Ethnologie. PUF

HEIDEGGER (1974) Le temps de l'être. Question 4 . Gallimard

HUSSERL (1964) Leçons pour une phénoménologie de la conscience intime du temps. Trad. DUSSORT. PUF

JANKELEVITCH V. (2004) Penser la mort ? Collection Piccolo n°16. Editions Liana Lévi

LAPLANTINE F. (1997) Anthropologie de la maladie. Bibliothèque scientifique Payot

LEVINAS E. (1994) La mort et le temps. Biblio essais Le livre de poche. De L'Herne

LEVINAS E. (2004) Le temps et l'autre .Collection Quadrige. PUF

MINKOWSKI E. (1995) le temps vécu PUF

MONERET M. (1999) Les temps du cancer .Edition CNRS .Paris. PUF

MORASZ L. (1999) Le soignant face à la souffrance. Dunod

RUSZNIEWSKI M. (1995) Soigner la maladie grave ; patient, famille, malades. Dunod -Privat

RUSZNIEWSKI M. (1995) Le groupe de parole à l'hôpital. Dunod

RICHARD MS. (2004) Soigner la relation en fin de vie ; familles, malades, soignants. Dunod

RICOEUR (1983) Temps et récit I. Seuil

SOUKES MS. (2001) La part de l'ombre ; les aspects psychologiques des maladies potentiellement mortelles. Editions Frisson Roche

ARTICLES et REVUES :

JALMAV' la souffrance des soignants
Revue Francophone de Psycho-oncologie

Collectif (2005) 7ème colloque de Médecine et de Psychanalyse ; Violence de l'annonce, violence du dire. Études Freudiennes. Hors série

ARNAULT Y. - BENSOUSSAN P. - PRODROMOU N. - LACOUR A. (2004)
Temporalité et cancer : un aussi long parcours. Revue Française de Psycho-oncologie n°4
p 197-200

NAUDIN J. - BANOVIC I. - AZORIN J.M
Aspects phénoménologiques - existentiels de la relation médecin malade : la notion du monde
<http://psychiatrie.francaise.com>

POREE J. (1996) Souffrance et temps XXXIIIème journées d'hématologie

TATOSSIAN A. (1997) Les structures existentielles chez les cancéreux . Psychologie des limites ou limites de la psychologie ? Conférence . Société Française de Médecine Psychosomatique.