

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé

« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Année Universitaire 2015-2016

L'annonce d'un cancer, une interprétation du temps.

ou l'art de mettre des traits d'union entre les pointillés ...

Annick MARQUET

Mémoire soutenu le 8 Septembre 2016

Tuteurs :

Monsieur Tozzi Michel- Narbonne

Monsieur Pujol Jean- Louis- Montpellier

Titre :

L'annonce d'un cancer, une interprétation du temps, ou l'art de mettre des traits d'union entre les pointillés.

Résumé :

L'annonce d'un cancer est par essence traumatique pour le sujet qui la reçoit, signant l'entrée dans un temps difficile et complexe, un temps de rupture et de déliaison possible, dans le temps resserré d'une consultation à bien des égards spécifique.

De ce temps fondateur, nous avons tenté une relecture, sous l'angle d'un questionnement éthique, préoccupés de la place consentie au sujet dans un moment d'extrême vulnérabilité, sous l'angle aussi des rapports complexes médecin patient et de leurs préoccupations ou contraintes respectives. Cette relecture s'est fondée principalement sur l'analyse descriptive d'indicateurs choisis comme variables d'ajustement possibles dans la relation de soin essentiellement dominée par un rapport au temps qui s'est déstructuré, par un rapport aux mots qui s'est complexifié. Dans ce temps singulier, se dessine cependant les perspectives d'une rencontre possible entre les divers acteurs qui sont convoqués. UN exercice de soin soumis à des règles nouvelles, la prise en compte d'une détresse existentielle et d'une temporalité dérégulée. Ce temps cependant sera propice peut-être à la restauration d'un lien humain qui s'était distendu dans une époque contemporaine marquée par un rapport au temps toujours plus compressé. Les règles du temps ont bougé, les législations et les normes en vigueur ne cessent de redéfinir des rapports de sujet à sujet dans la relation de soin. Nous nous sommes penchés sur les possibles liens à tisser, susceptibles de témoigner à l'autre nous-même de l'attention et du respect que nous portons à la souffrance, que nous pourrions peut-être accompagner, dans la constance d'un engagement à être plus qu'à faire, dans la prise en compte d'une détresse de la psyché bien avant celle d'un corps à traiter. Une interprétation de l'annonce comme le temps d'une relation qui appelle à vivre.

Mots clés

Annonce – cancer- dispositif- vulnérabilité- responsabilité- temps- Kairos- sollicitude- sujet

Adresse de l'auteur

23 avenue des Pyrénées 11100 Narbonne.

Sommaire

AVANT-PROPOS	4
INTRODUCTION.....	6
1.Description de la situation d'appel	6
2.Le cancer, maladie grave entre toutes.	9
3.De la loi au dispositif, une redéfinition de l'annonce.	14
I.EMERGENCE DE LA PROBLEMATIQUE.....	17
1.Informer, ce n'est pas annoncer.	17
2.Le questionnement éthique.....	22
3.La question de recherche.....	22
II.LE CADRE CONCEPTUEL	24
1.Les points d'appui théoriques.	24
2.La notion de sujet dans la relation de soin.	34
3.L'annonce, rupture dans la ligne du temps	43
4.Un temps de vulnérabilité.	46
III.METHODOLOGIE.....	51
1.L'outil, c'est le sujet.....	51
2.Une observation participante.....	52
3.Une grille de relecture.	57
4.Confrontation à la question de recherche.....	58
CONCLUSION	59
BIBLIOGRAPHIE	61

«On a tellement insisté sur la déshumanisation,
le désenchantement du monde moderne,
sur la solitude qu'il engendre,
que l'on est plus à même de voir
les réseaux de solidarité qui s'y jouent».

Michel MAFFESDI.

AVANT-PROPOS

J'exerce en tant qu'infirmière depuis quinze ans dans le même hôpital, tout d'abord dans un service de pneumologie, puis dès 2009, détachée et affectée sur le poste dit de consultation d'annonce, pour un équivalent mi-temps, l'autre mi-temps étant dédié au secteur de sevrage de l'unité de psychiatrie du même établissement. Mon exercice quotidien est fait de rencontres et ne peut prendre corps qu'au regard d'une réflexion de fond posée sur un socle d'expériences, de moments de soin aussi ténus que fugaces qui ont pourtant marqué de manière indélébile ma mémoire de «soignante». Sans doute parce qu'ils interpellaient de façon impérative et soudaine mes valeurs tant personnelles que professionnelles et définissaient bien plus sûrement les règles de toute relation de soin, fragile et singulière, empreinte de respect, d'authenticité, en un mot d'humanité.

Rendre à l'autre qui s'en remet à nous, précisément ce qui lui appartient pour lui permettre de s'inscrire dans l'offre de soin qui lui est faite. Et au-delà d'un organisme défaillant, d'un compte rendu médical, s'adresser à l'autre en tant que sujet singulier et unique. Cela reste un exercice délicat, presque un art ou tout du moins une orientation ne pouvant s'affranchir ni de la réflexion éthique ni du nécessaire travail de collaboration et de communication, un faire ensemble, au sein d'une équipe de soins. On me demande souvent non ce que je fais, mais bien plus : « comment fais-tu », au sens de comment supportes tu? Avec ce commentaire plus explicite, «moi, je ne pourrais pas!». Quel est le mystère de cette consultation dédiée à l'annonce d'une maladie grave entre toutes, quelles peurs ce moment suscite-t-il de manière si imprécise et si nette à la fois, quel retentissement pressenti pour les acteurs qui y sont convoqués par d'autres soignants en charge aussi de situations complexes et tout autant difficiles ?

Ce qui sans doute fait mystère, c'est cette part non descriptive, cette échappée du soin, ce moment de rencontre en un temps difficile rendu possible, loin de tout schéma pré -établi, de tout exercice de style reproductible à souhait, de tout protocole figé aussi vertueux soit-il.

Lors de mes années d'étude entreprises après une carrière bien remplie, dans l'apprentissage patient des gestes de soin, je n'ai eu de cesse de chercher d'autres voies, des chemins de traverse en quelque sorte, m'appuyant sur mes doutes et mes questions pour cheminer, préoccupée de ce qui se jouait sans cesse pour l'autre fragile, préoccupée de faire face, d'assumer non une posture mais bien davantage une présence faisant sens. Faire de chaque relation de soin une rencontre,

dans un souci d'engagement à être plus qu'à faire et de donner corps à tout ce qui nous échappe ou nous dépasse, ce quelque chose qui ne s'enseigne pas mais se transmet ou se partage, ce quelque chose qui s'accomplit en nous, pouvant s'inscrire dans un exercice institutionnel, rendant compte d'un sentiment précieux d'appartenance au monde professionnel que nous avons choisi. De ces questions qui font éclore d'autres questions encore, d'autres ressources toujours, est né ce travail de recherche initié bien avant de le mettre en mots, auprès des patients rencontrés. C'est de ces rencontres singulières et de leur inaliénable richesse dont j'aimerais ici témoigner.

INTRODUCTION

1. Description de la situation d'appel

Cette réflexion s'appuyant sur une pratique quotidienne, il nous a semblé évident de réinterroger le moment précis de l'annonce d'un cancer, vécu en qualité d'acteur participant et de témoin observant tout autant, afin d'en esquisser les contours et tenter d'en saisir les spécificités et les enjeux au travers des questions éthiques que ce temps suscite.

Dans le temps même de l'annonce, émerge avant toute chose l'étroite relation qui se noue entre le malade et «son thérapeute», j'aurais pu dire entre un médecin et «son patient», relation destinée à perdurer dans le temps indéfini par essence d'une maladie grave. Une relation qui s'instaure et se noue, englobant de fait l'infirmière présente, associée et légitimée par la place consentie qui lui est faite à ce moment-là, dans ce temps singulier, inédit et tragique à la fois. Un huis clos spécifique à bien des titres dans lequel sont convoqués de même, le médecin, l'infirmière et le patient entouré s'il le souhaite de ses proches.

Ce qui se tisse là relève du spontané, de l'indicible et met en exergue de part et d'autre des capacités à dire comme à entendre, dans un contexte de forte densité émotionnelle, dans un moment qualifié justement de «rencontre terrible» pour reprendre les mots du professeur Henri Pujol, décrite par les patients eux-mêmes lors des états généraux en 1998 organisés par la Ligue. Une tribune offerte à l'expression des souffrances et dommages de cette annonce, adressée aux professionnels de santé, particulièrement aux médecins, oncologues ou spécialistes en place et lieu d'annoncer un cancer. Des témoignages humains qui sont, parce qu'ils ont été entendus, à l'origine du premier Plan Cancer et de sa mesure phare décrivant un dispositif d'annonce décliné en quatre temps. Pour la première fois, tout un système de soin se réorganisait, à l'échelle d'une nation autour d'une pathologie grave entre toutes, perçue et vécue comme telle.

Une annonce redéfinie et pensée, un au-delà du colloque singulier, faisant le pari d'une richesse plurielle, celle de la pluridisciplinarité, dans un déploiement en temps successifs ouverts à d'autres regards, d'autres missions, et incluant désormais une dimension d'accompagnement et de soins non plus exclusivement médicaux, mais destinés à soutenir ce qui atteste de l'épreuve traversée par le patient et ses proches, ce moment de l'annonce d'un cancer et les thérapeutiques lourdes et signifiantes qui seront proposées. Une annonce inscrite dans une ère nouvelle, porteuse d'ambitions, renversant les modèles de relation préexistants et les équilibres antérieurs,

avec désormais un médecin invité à énoncer à un patient assigné peut être à entendre un dire complexe et d'une rare densité, dans le temps circonscrit d'une consultation.

Le temps justement, contraint et serré de l'annonce initiale, du premier face à face et la coexistence de temporalités multiples: le temps figé de la sidération et de la lente déstructuration intime, le temps d'ancrage dans une réalité difficile et le temps à redéployer dans le champ du possible, au gré des aléas et incertitudes du parcours de vie devenu parcours de soin. Des temporalités qui s'entrecroisent, porteuses du rythme et des attentes propres de chacun, la traversée simultanée d'un temps commun où les places de chacun sont occupées, dans un registre professionnel ou personnel selon que l'on exerce ou consulte, le patient étant le requérant et le médecin le consultant, celui dont on requiert l'avis bien avant d'en attendre une annonce. Un temps initial et impérieux, de repérage et de propositions, mais un temps précis autant que précieux aussi vers l'autre fragile devenu vulnérable.

De ce temps fondateur, prémisse d'une relation qui s'instaure et s'engage dans la durée, nous entrevoyons toute la complexité. Comment en effet en un temps si dense, rendre compte de la rencontre, restaurer et panser la fracture intime de la maladie grave, accompagner le patient dans sa singularité de sujet et la gravité du moment, quand le temps est compté et que le corps à soigner devient le lieu voire l'enjeu des thérapeutiques lourdes et contraignantes, comme une réponse immédiate et primordiale à la blessure infligée. Car il y a blessure, invisible certes silencieuse souvent, et toute autre que celle d'un corps qui dysfonctionne, tout aussi perceptible au regard humain pour peu que l'on en soit averti ou pour le moins attentif, pour peu que l'on choisisse de s'en préoccuper au même titre que la défaillance organique, que l'on s'en donne le temps peut être.

Face à la logique ou illogique de nos organisations de soin marquées par un rapport au temps toujours plus éclaté, quantifié, horodaté, le temps de l'horloge comptable, le Chronos impitoyable dont nous ne sommes pas maîtres, et dans la tension contemporaine d'un toujours plus vite, accéléré ou compressé, se profile cependant l'idée d'un espace-temps autre, échappant aux lois quantitatives inamovibles par essence, un temps libéré de sa propre contrainte, affranchi de ses propres règles, dessinant une autre manière d'être présent à l'autre. Si nous sommes en effet en permanence comptables de notre propre temps, soumis autant qu'acteurs de cette surenchère, nous sommes bien davantage comptables de ce que nous sommes en mesure de proposer ou de garantir à l'autre vulnérable, en matière de disponibilité ou d'attention, unités temporelles et variables d'ajustement qualitatives de la relation. La disponibilité se lisant à la fois comme se rendre disponible et disposé à, libre donc de l'usage de son temps.

Le Kairos, temps opportun, à saisir, nous invite à découvrir un autre aspect du temps, un temps dans le temps, entre le réel perçu et le vécu de l'instant, distinguant le temps écoulé du temps éprouvé, le temps impalpable et volatile, de celui qui fera trace mnésique. Ce qui nous amène à poser que le temps même que nous traversons ensemble reste par essence celui du sujet et que le temps du soignant n'étant jamais celui du patient, leurs attentes ou dispositions respectives diffèrent quelque soient leurs désirs de le partager. Nous remarquerons aussi que ce temps du soignant témoigne d'une répétition certaine en la matière, d'une expérience antérieure qui se renouvelle indépendamment de la singularité de chaque sujet rencontré, sur un mode similaire, dans un lieu familier où nous avons nos habitudes. En revanche il reste pour le sujet le plus souvent une immersion brutale dans un monde et une réalité étrangers à lui-même. La rencontre d'un temps professionnel et d'un moment de vie dramatique, restant en soi un temps humain partagé. S'élabore dès lors l'idée d'une redéfinition du temps de l'annonce, peut être à la recherche non d'un temps idéal consacré, mais bien plutôt à celle d'un temps plus juste, ajusté à l'autre, contenant et proximal, à la mesure de ce qui advient là et maintenant précisément et reste par essence à réinventer toujours.

Car l'annonce d'un cancer précipite le patient dans un monde inconnu dans lequel les règles du temps s'effondrent. Un présent tout à coup en suspens, comme en attente d'un avenir qui se dérobe ou se profile violemment dans une projection de fin ou déchéance possibles, et un passé perdant toute substance ou consistance. Alors la vulnérabilité du sujet mise à nu s'expose et se révèle hors du champ des habituelles mesures de protection, à la lecture du praticien en charge de l'annonce et plus largement des soignants présents. Il y aurait donc la coexistence intime de plusieurs temps, entremêlés, d'intensité et de densité variables, non quantifiables à l'aune de nos organisations de soin, dans lesquelles patients et soignants se trouvent confrontés, absorbés souvent, avec la nécessité d'un encore possible à vivre à redéployer. Un temps soignant qui serait au champ de la pensée, de l'agir, un temps du «on» et du «nous» d'une équipe de soin et tout autant un temps du «je» propre du professionnel en lieu et place de la consultation. Un temps aussi du sujet, dans le champ du langage, du récit de soi, de l'écoute hors champs peut être du raisonnable ou quantifiable, un temps de souffrance et de doute aussi, un instant possible de «vérité». Il y aurait donc, dans le moment précis de l'annonce, à faire se rencontrer deux trajectoires, deux temporalités, deux visions de la maladie, médicale et intime.

Mais parce que le temps de l'annonce a commencé bien avant la consultation et restera bien au-delà de la rencontre de soin, comme une cicatrice indélébile dont on pourra peut-être mesurer

l'évolution, il importe de se pencher sur les enjeux éthiques de ce temps difficile. Et par la manière dont chacun prendra la mesure de ce qui s'y joue pour l'autre comme pour soi, se dessineront peut être les perspectives d'un engagement humaniste, d'un temps de sollicitude et de souci de l'autre. L'injonction éthique serait donc de faire de ce temps de l'annonce où nous sommes convoqués chacun de notre place, un temps humain de soutien, d'accompagnement, un temps solidaire et juste rendant compte autant de notre responsabilité de soignant que de notre position humaine. Loin de tout alibi éthique, ou manière de solliciter à tout moment la dimension éthique comme moyen de valider nos choix et pratiques, une éthique du soin se construit pas à pas, patiemment dans la confrontation à l'autre sujet devenu patient. Une incertitude de fond, une interrogation prudente, une inquiétude presque nées de la présence d'autrui et de la gravité du moment, ce temps ramassé du traumatisme. L'annonce diagnostic décrite, encadrée, déployée, adoptée, nous interroge sur notre temps, nos croyances, nos idéaux modernes révélant très sûrement nos valeurs comme nos faiblesses.

2. Le cancer, maladie grave entre toutes.

L'annonce d'un cancer marque l'entrée dans une vie dans laquelle désormais il faudra composer avec la maladie. Composer avec son impact immédiat et différé, témoin de l'onde de choc, du séisme, de la césure entre le temps d'avant, celui de la santé ou de la maladie ignorée et le temps d'après où rien semble-t-il ne pourra redevenir comme avant. Un temps bouleversé porteur d'incertitudes et de peurs, révélateur de la gravité et de l'énigme du vivre humain. Une vie à réinventer, exercice difficile s'il en est.

Un temps d'incertitude durable, une remise en cause de l'avenir comme du présent désormais soumis aux aléas et aux bons vouloirs de l'autre, une maladie qui engage l'existence et préfigure la destinée. Tumeur! Cancer! Les mots tôt ou tard sont lâchés et grèvent irrémédiablement le sentiment de soi, de l'écoulement tranquille et usuel du temps. Le patient désarrimé des terres connues aborde immédiatement d'autres rivages, celui des représentations personnelles et collectives, inscrites au plus profond de soi, à son insu souvent.

Car le mot à entendre, celui qui fait saillie et tout à coup béance résonne en chacun de nous comme un toujours possible à advenir tant la science populaire a intégré que la maladie frappe tout un chacun, au hasard ou pas et en dépit des règles de bonne conduite exercées, indifféremment. Comme une fatalité avant d'être fatale. Connu depuis l'antiquité, le «crabe» est bien autre chose qu'une maladie grave, il est et demeure pour l'homme moderne par sa fréquence,

son incidence, un fort symbole de mort encore, l'objectivation d'un mal absolu, synonyme de condamnation à plus ou moins longue échéance, d'incurabilité.

« Un mal qui répand la terreur, mal que le ciel en sa fureur inventa pour faire aux animaux la guerre. » disait de la peste Jean de la Fontaine. Un fléau d'un autre temps, qui parce qu'il a disparu ne suscite désormais qu'un intérêt modeste. La tuberculose, plus proche, reste amoindrie, figure pâlie d'un temps révolu, ayant perdu depuis qu'elle est traitée son statut de fléau comme sa visibilité sociale avec la fermeture des sanatoriums. Le cancer en revanche n'a rien perdu de son éclat, miroir intemporel d'une maladie qui subsiste à travers les âges et reflet très exact de notre modernité, fléau indompté incarnant les peurs autant que les espoirs insensés et fondés de notre société contemporaine.

-Le mot cancer comme le signifié de maladie absolue.

Comme le souligne Jean Louis Pujol ¹, «le cancer se réfère dans l'imaginaire collectif à celui de maladie inexorable et de fait renvoie à l'une des trois origines de la souffrance humaine selon Freud (1929), la caducité du corps humain. Les deux autres étant la vulnérabilité de l'homme face aux forces de la nature et le mauvais ajustement des relations inter humaines.». Nous pourrions reprendre ces trois items comme des marqueurs possibles de l'annonce d'un cancer à savoir la défaillance corporelle et la finitude humaine, la fragilité de l'espèce, et comme sa caractéristique profonde, le rapport au monde, à soi et autrui traversé par le langage.

Le langage, justement dont nous sommes pétris, celui que nous habitons de notre propre place, celui de nos pensées, discours ou représentations. Pour comprendre le cancer, nous devons nous pencher sur l'univers culturel de la société dans laquelle nous vivons et avons grandi et son savoir populaire dit profane véhiculant des images mentales, points de référence absolus que l'on reprend pour soi, parfois à son corps défendant, encodées et sans cesse retravaillées. Des représentations collectives et individuelles, porteuses du sens que revêt le cancer et de la lecture pour soi de la maladie de l'Autre devenue tout à coup sienne propre. Des représentations culturelles et symboliques qui façonnent l'univers intime de chacun hors logique médicale, hors savoir savant, structurant et induisant discours, attitudes ou comportements, hermétiques parfois pour l'autre. Des représentations de part et d'autre, et des savoirs profanes ou savants non superposables opérant parfois dans un registre de langage semblable mais ne se reconnaissant pas pour autant.

¹ Pujol JL, *L'annonce du cancer du concept au dispositif*, Masson, 2010, p, 26.

Le cancer reste dans l'imaginaire collectif la maladie jugée la plus grave, maladie du hasard dont on guérit parfois, meurt encore, que l'on redoute toujours. Une maladie infligée, comme une punition divine, ou auto infligée par les conduites à risques et le mépris des avertissements. Une maladie touchant les justes et les innocents exposés aux ravages de l'environnement, peu souvent reconnus en tant que tels. Nous remarquerons ici combien le regard du groupe social peut en être modifié, s'agissant de patients responsables ou fautifs, ou de patients victimes parfois d'un aveuglement collectif, d'une volonté de dénier toute responsabilité (exemple de l'amiante).

Nous remarquerons de même font retour les messages de prévention lors de l'annonce et bien au-delà, renforcés souvent par les mots des proches: «avoue que tu l'as bien cherché» comme autant de manquements à être du bon côté, celui de la santé ou de l'innocence. Le cancer comme une plaie profonde, vécue d'abord comme une faute à réparer, mais comment, une dette à payer mais à qui? Une entrée dans la maladie encore plus douloureuse pour certains, dans la crainte du regard et de la désapprobation de l'autre soignant, tout puissant peut être, dans la crainte de son propre regard et de sa culpabilisation désespérée.

L'idée d'une maladie punition et d'un autre coupable pas seulement de fumer, de boire ou de vivre «inconsidérément». L'idée récurrente d'une étiologie personnelle venant corroborer un discours intérieur, amenant des éléments biographiques de l'ordre de l'intime comme autant de facteurs de risques ou de prédispositions, permettant au patient de donner sens à l'événement cancer, et d'accorder à sa manière une dimension autre que médicale ou savante à la maladie qui surgit. Une mise en sens parfois rendue possible, en dépit d'une logique médicale riche de certitudes, par l'écoute attentive et respectueuse de ce qui fait sens pour le patient.

-Des mots aux représentations.

Le mot est toujours précédé de toute une mythologie que le langage ne maîtrise pas. Le cancer reste une peur sociale en cela qu'elle est collective, partagée et s'est cachée pendant longtemps sous la formule convenue « une longue et cruelle maladie ». Une maladie taboue, longtemps tue avant d'être exposée, dite, nommée et annoncée. Comme la plupart des maladies graves, le cancer est doté d'une capacité de personnalisation, maladie dite maligne. Figure diabolique de possession, d'envahissement par excellence, sournoise et revêtant parfois tous les aspects de la santé conservée, fruit déjà rongé de l'intérieur. Les mots des patients en disent long, quand ils se disent dévorés par un mal qui les habite, issu de soi et étranger à la fois. Un autre soi qu'on ne veut reconnaître tant il nous veut du mal et tant nous peinons à le combattre. Un sujet malade d'

un «être en trop »¹ amenant la discorde et la désorganisation d'un système vital conçu pour fonctionner seul et en harmonie. La métaphore du cancer, comme l'expression même de l'anarchie et du désordre.² Une maladie par essence du dysfonctionnement, brouillant les pistes par sa capacité de déplacement, d'envahissement, de généralisation. Une maladie de la suractivité, qui prend le contrôle d'un corps qui perd la maîtrise de soi.

Une conception ontologique de la maladie, montrant le cancer comme un intrus qui nous veut du mal et non une variation qualitative de l'organisme avec les creux et les vagues, les plus et les moins de l'état pathologique. Au-delà d'une maladie ordinaire, le cancer est un mal extraordinaire, hors d'atteinte parfois, assimilé au destin, à la fatalité.

-Un vocabulaire guerrier.

La maladie cancer perçue comme un fléau détourne à son usage tout un vocabulaire guerrier . Combattre, lutter, vaincre, tenir la position en dépit de tout, autant de mots autant d'images qui laissent entrevoir une figure de héros ordinaire, celui qui incline le cours des choses, par sa volonté, son courage, sa détermination hors normes. Ce qui laisse entrevoir et la difficulté du parcours et l'implication du sujet avec un patient engagé tout autant que le praticien ou le chercheur, figures embellies et dotées des mêmes attributs glorieux.

Une lutte d'hommes qui ne se soumettent pas devant l'adversité. Mais que penser en revanche de tous ceux qui luttent dans la souffrance et le doute jusqu'à la mort sans répit parfois, sans temps accordé, sans survie ou victoires possibles? Soumis aux mêmes lois, leurs corps décharnés attestent non de leur courage ou de leur détermination à vivre malgré tout, mais bien de notre impuissance partagée de faire vivre encore. Le terme de survie employé si fréquemment pose toute la violence de l'événement cancer: il ne s'agit plus de vivre encore et toujours à l'infini supposé de nos existences dont le terme par avance n'est pas connu, mais de compter en mois ou semaines un supplément d'existence terrestre. Nous pouvons et devons-nous interroger sur nos mots eux-mêmes porteurs d'une réalité effrayante, celle d'une mort énoncée, ou de la sur-vie et du prix exorbitant de celle-ci.

-Une maladie intemporelle et contemporaine.

Si la maladie cancéreuse déjà est étudiée et parlée dès l'antiquité, elle se révèle d'autant plus

¹ Pujol JL, *l'annonce du cancer, du concept au dispositif*, Masson, 2010, p 26.

² Sarradon-Eck Aline, *Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer, Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte*, Erès, Ramonville St Agne, 2004 p 34.

aujourd'hui que les progrès de la science et de la recherche ne cessent de la redécouvrir toujours. Entre la maladie silencieuse et la santé supposée, qu'on pensait parfaite et qui n'est qu'illusoire, les limites de l'inconnu n'ont de cesse d'être repoussées, et le connu de la maladie permet d'en décoder les mécanismes les plus infimes, depuis la cellule et bien au-delà dans l'inscription génétique. Des progrès impensables encore récemment nous permettent une lecture de l'organisme telle que rien de celui-ci ne semble à terme pouvoir demeurer inaccessible. Une maladie invisible et insidieuse qui désormais devient visible précocement pour peu qu'elle soit repérée ou anticipée, et donc accessible à des thérapeutiques elles aussi toujours plus ciblées, plus personnalisées. Un passage subtil entre les facteurs exogènes connus et les caractéristiques innées et transmissibles, entre le savoir d'hier et celui de demain pressenti.

Une exploration sans limites du corps, voire du mystère de la vie au travers d'une maladie qui en signifie cependant toujours les limites, signe de fait une modification profonde des perspectives de soin. Une quasi expropriation de soi, un corps réduit à une imagerie, un statut Kras, une condamnation désormais à transmettre en sachant, dans la crainte une maladie en héritage¹. Et ce dans une société préoccupée à l'extrême de ses certitudes, prérogatives et volontés, consciente de ses moyens et potentialités, redéfinissant constamment les règles, emportée dans un temps dérégulé et accéléré, dans une urgence à vivre, produire, toujours plus.

Une médecine de l'exploit, de l'espoir, de la performance qui se déploie dans une société avide de temps, de santé, d'informations plus que de savoirs, d'échanges plus que de rencontres. Une société dans laquelle la maladie ou la mort ont perdu leur sens premier, tel que porté par les générations précédentes. Si en Grèce ancienne la maladie avait un sens accepté et compris des hommes, s'inscrivant dans l'ordre du monde, soulignant au-delà de la souffrance le prix des choses et le l'existence même, elle revêt aujourd'hui une toute autre dimension. Une surmédicalisation à l'extrême accompagne tous les âges de la vie, depuis la conception jusqu'à la fin, du moins dans les sociétés économiquement avancées, mondialisées, prônant comme modèle de tous les systèmes y compris de soin, le modèle d'économie communément investi.

Une recherche constante de santé, jeunesse, beauté, une revendication de bien-être et de qualité de vie dessinent les contours d'une société du désir, du paraître, du soi avant tout comme valeur supérieure. Un soi amélioré, transformé, un corps sublimé, surinvesti, réparé à l'infini, maintenu s'il le faut en vie artificielle. Les règles du temps ont bougé: les techniques de réanimation permettent de survivre et surseoir à la mort annoncée, la procréation est assistée, presque

¹ Ibid p,41.

affranchie des limites d'âge habituelles, l'intelligence bientôt sera dématérialisée.

Une recherche constante d'information, le tout savoir en un clic, de transparence, le tout voir et le tout dire, et l'immédiateté d'une réponse bien avant le temps d'une question ou l'émergence du désir, tels qu'ils se présentent à notre lecture. Nous ne pouvons-nous abstenir de repérer les indicateurs d'un idéal de vie contemporain que sont la santé, la longévité ou le désir d'un enfant parfait et à tout prix. En pendant cependant et faisant manque ou défaut, la maladie ou la mort deviennent singulièrement discrètes voire déniées et peut être taboues.

La perte des repères temporels habituels, dans la confusion, déplacement ou superposition des temps générationnels ou professionnels, les conditions de la mort modifiées, qui devient hospitalière, médicalisée et surtout légiférée, font apparaître deux pôles nouveaux autour desquels la société tente de s'organiser: la mort, côté obscur du monde réel, impensée et refoulée, et la vie pôle positif, côté lumineux et vitaliste prônant l'aspect durable de la vie, et les valeurs productivistes du modèle suscité de maîtrise et de rentabilité. Avec un impensé majeur, celui de la caractéristique première fondant l'existence humaine, sa finitude. Avec en parallèle et presque paradoxale, la reconnaissance de sa dignité comme inaliénable de son être, intemporelle en somme.

3. De la loi au dispositif, une redéfinition de l'annonce.

Si le cancer reflète les critères d'une révolution biomédicale sans précédent et non sans conséquences sur nos modes de pensée, nous assistons de même à une révolution juridique avec l'émergence des droits des patients en demande d'être informés et associés aux décisions qui les concernent. Un bouleversement des positions ancestrales qui loin de poser des certitudes ouvre de nouvelles questions. En 1998, lors des Etats Généraux, organisés par la Ligue, les patients ont pris la parole, reprenant de fait une position d'interlocuteurs dans la prise de décisions les concernant. Un éclairage brutal sur des pratiques acceptées et validées de fait sur la condition de malade qui s'apparentait bien davantage à une place assignée qu'à une position occupée et assumée. La génération sida a su porter haut la revendication et son combat a permis de préparer dans la douleur certes cette révolution culturelle.

Pourtant de tous temps les médecins ont eu à charge de délivrer en situation difficile des messages d'information comme de réconfort, de dire le prévisible comme l'inévitable, le renoncement comme l'espoir permis. Un art médical ancestral, un exercice à nul autre semblable

qui soigne avec des plantes, des molécules, des techniques de plus en plus sophistiquées, mais avec des gestes accompagnés de mots encore et toujours qui apaisent, soutiennent, accompagnent. Une discipline originale entre toutes transmise et enseignée avec sa dialectique propre, sa langue partagée par les pairs, mais qui reste très souvent hermétique au patient. Une langue dans la langue dont on use à profusion et avec laquelle aussi on s'adresse au patient.

L'art de parler du médecin, l'art de l'adresse au sujet de soin dont on attend peut être une demande ou une réponse nécessite pourtant de varier ses registres de langue et d'adapter sans cesse son propre discours, d'en prendre la mesure en quelque sorte . Un dialogue s'élabore, témoin du pas consenti ensemble vers l'autre ou se réduit à la juxtaposition stérile de deux monologues destinés à se croiser sans se rencontrer. De cette dimension du dire dans la médecine pourra se déduire celle de l'écoute de l'autre en général et de sa plainte en particulier inhérente au soin et non réservée aux seuls psychiatres ou psychanalystes. Car si la parole médicale préexiste et appartient par essence à l'exercice médical, elle en reflète aussi l'évolution, au cœur d'une relation de soin modifiée intrinsèquement. Il reste remarquable que la plainte des patients lors des Etats Généraux non seulement ait été entendue mais bien plus encore ait été relayée auprès des instances de décision, permettant la mise en place du dispositif d'annonce.

Il serait naïf de penser que le plan a posé les fondements d'une nouvelle parole médicale ou qu'il en a redessiné les contours. Le code de déontologie a toujours fait obligation aux médecins de délivrer « une information loyale, claire et appropriée »¹. Le code de santé publique le réaffirme: «le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension». Cependant «dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien se doit d'apprécier en conscience un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave sauf si l'affection dont il est atteint expose un tiers à un risque de contamination».

La loi comme le code de déontologie stipulent bien l'obligation de dire au patient la «vérité» qui le concerne, soit lui rendre ce qui n'a cessé d'être à lui, mais tu auparavant ou partiellement énoncé. La loi du 4 Mars 2002 rappelle que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, «...cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel...».² Cette même loi, dite des droits du patient, précise de même qu'est à respecter tout autant le souhait de ne pas savoir ou de ne pas faire savoir exprimé par le patient.

¹ Code de déontologie médicale, article 35 .http://wwwweb;ordredes_médecinsfr/deonto/decret/code-deont;pdf

² Loi du 4 Mars 2002, article L1111-2.

La loi est claire, tout comme le code de déontologie. L'obligation est faite au praticien d'informer le patient et de discuter avec lui les décisions thérapeutiques qui le concernent. La règle du silence, si longtemps en vigueur, devient désormais l'exception. La loi du 4 Mars 2002 reconnaît non seulement le droit à l'information mais particulièrement l'autonomie du sujet-patient, redéfinissant dès lors une nouvelle conception des rapports de soin. La loi de même précise la nécessité de prise en compte de la personnalité, des capacités de compréhension et de la nature de l'information à délivrer, toutes bases semble-t-il d'une parole et d'une écoute déjà pour le moins attentive au sujet qui la reçoit.

Il serait naïf aussi de penser que seule est grave l'annonce d'un cancer . D'autres pathologies hélas aussi potentiellement fatales ou invalidantes nécessitent tout autant d'être énoncées avec tact et considération. Cependant le cancer par le poids fantasmatique qui est le sien, par son incidence surtout, rassemble les volontés comme les énergies à l'échelle d'une nation redéfinissant la carte du temps et des lieux par le découpage en particulier des territoires et la mise en place du dispositif d'annonce dans les institutions de soin.

D'une culture du silence et du secret, le passage à une culture du dire, même s'il répond à une évolution sociétale forte, n'a pas été sans difficultés. Pourquoi en effet un protocole érigé au rang de dispositif viendrait il suppléer, voire conforter une législation précise et solide, ou du moins rappeler à la profession ce qui semble aller de soi, l'accompagnement des patients dans tous les aléas de vie, naissance, maladie, mort et désormais cancer?

-De l'originalité d'un dispositif d'annonce.

La première des singularités du dispositif est qu'il naît de la demande entendue des patients en souffrance. C'est le choix proposé de penser désormais autrement son exercice et de le réinvestir. L'ambition de la tâche et du projet est sans doute à la mesure des enjeux relationnels et éthiques soulevés, à la mesure aussi de l'engagement de ceux qui ont porté le projet. Il s'agissait désormais conformément à la loi de penser le patient comme un sujet libre de consentir et en capacité de le faire par une information adaptée et respectueuse. Le mérite essentiel du dispositif à notre regard est d'avoir permis une prise de conscience de la très forte attente des patients, autant d'ailleurs que la mesure de leur détresse, d'avoir fait le pari d' une géographie médicale nouvelle et d'une cartographie humaniste du soin.

Si le mot dispositif renvoie au verbe disposer c'est à dire mettre à disposition comme mettre en ordre précis, une trame proposée aux professionnels, en repère sécurisant ou garde-fou, l'esprit

du plan demeure dans une dynamique de dialogues et d'ouverture. Le dispositif pensé comme force de propositions et non un mea culpa ou l'application stérile d'un prêt à penser, gravé dans le marbre des certitudes. La nature de l'annonce à délivrer et la complexité toujours renouvelée des situations reste par essence rebelle à toute uniformisation. L'annonce demeure un défi éthique, une rencontre humaine avant même d'être une rencontre de soin.

Une redécouverte du colloque singulier, qui ne perd rien de son essence mais s'ouvre à d'autres. Une prise en charge de la détresse physique autant qu'existentielle, et un engagement dans la durée signent avec la pluridisciplinarité les temps forts et qualitatifs de l'annonce d'un cancer. Et bien au-delà des seules équipes d'oncologie ce dispositif résonne comme une adresse à la profession toute entière. Institué, développé, «entré dans les mœurs», il devient de nos jours une des conditions transversales de qualité à laquelle les établissements de santé doivent se soumettre pour obtenir l'autorisation de pratiquer l'activité de soins en oncologie. Un dispositif qui se renforce, se questionne, au fil des plans successifs, pour mieux se réajuster et faire perdurer l'élan initial.

Si le dispositif offre une trame et non un modèle, et si la Haute Autorité de Santé propose aux professionnels des recommandations de bonnes pratiques, la réalité de l'exercice demeure cependant à réinventer sans cesse, tant les annonces sont par essence multiples, et tant les sujets sont uniques. Il importe donc ici de réfléchir sur l'acte annonce en lui-même avant d'énoncer la question éthique qui nous habite et de tenter de la traiter.

I. EMERGENCE DE LA PROBLEMATIQUE

1. Informer, ce n'est pas annoncer.

La pensée ne se satisfait pas de la facilité des mots et de leur usage familier et appelle à revenir à leur sens premier pour en découvrir la possible résonance. A l'heure des textos, il reste les dictionnaires pour nous permettre de voyager au pays des mots, et dire autrement le monde et le soi.

Informé dans son sens étymologique signifie « façonner », « mettre en forme » une matière brute, en l'occurrence le bois initialement.¹ Ce n'est que plus tardivement qu'« informer » revêt le sens

¹ Ethique et annonce diagnostic « informer ou l'art de mettre les formes », *le journal des psychologues* 6/2008(n°259)p;65-69.

d'instruire, d'éduquer, de donner cette fois forme à l'esprit ou la pensée. Informer serait donc fournir à quelqu'un une forme intérieure, une structure, lui procurant une capacité. S'informer sous la forme réfléchie indique l'intention d'augmenter ses connaissances comme de demander des précisions, des éclaircissements. Si la personne est aussi ce qu'elle sait ou est capable de faire de sa connaissance, on peut supposer que l'information délivrée ou recherchée décuple sa capacité d'agir, de décision et donc son autonomie. Notons que l'information adressée vient à la rencontre d'un sujet doté d'une histoire de vie traversée d'émotions et de projets, un être de chair et de mots. Nous avons évoqué auparavant les représentations dont nous sommes porteurs, et contre lesquelles l'information viendra buter avant d'être assimilée et retravaillée de nouveau pour être transmise à son tour.

« L'information au malade peut donc être comprise comme un authentique travail de sculpture dont la matière est d'ordre affectif ».¹

Nous retiendrons deux choses de cette formule: la première nous invite à penser que façonner ou sculpter n'est pas si aisé et que la matière ici intellectuelle parfois se dérobe ou résiste, la seconde nous renvoie à l'espace mental du sujet à informer, doté d'affects et d'émotions, un espace clos celui de son histoire intime, consciente ou inconsciente, auquel il donnera peut-être accès par l'entremise de son discours.

Reprenons la loi, celle du patient non seulement informé mais associé aux décisions qui le concernent avec la capacité de consentir ou refuser dès lors qu'une information loyale, claire, appropriée lui été délivrée. Des adjectifs en nombre pour qualifier cette information médicale, en soulignent l'importance. La loyauté d'emblée évoque la rigueur morale de celui qui réfute le mensonge, même par omission, la trahison ou la compromission. Un terme de chevalerie, la loyauté étant la parole donnée, et le respect de cet engagement. Une information claire fait référence à la clarté des mots employés réfutant tout jargon jargonnant comme dirait Molière qui en son temps observait et raillait les travers du discours médical. Une information préférant une parole simple, intelligible, transparente, une parole destinée à être comprise, à éclairer justement celui qui la reçoit. Une information « appropriée » nous indique qu'elle est propre à produire les effets escomptés par le choix des mots, pensés et retenus dans l'énoncé, par le temps attribué adéquat et d'une durée suffisante.

Nous interprétons les mots de la loi comme nous les entendons. Il s'agirait si nous suivons les

¹Ibid.

mots non d'assener un énoncé informatif, mais d'accorder pensée et acte, de tenir l'engagement du dire dans la durée. Pour revenir au médecin, il est le docte celui qui sait mais aussi celui qui conduit et enseigne. Nous pourrions en déduire qu'informer en médecine n'est jamais anodin et que cela suppose des capacités de part et d'autre, et que sans confiance le dialogue ou la réciprocité ne s'instaurent pas. L'hypothèse serait peut-être de penser la loyauté comme l'assurance de ne pas franchir le seuil de ce que le patient peut ou souhaite entendre, la somme des informations éthiquement assimilables ou acceptables à ce moment-là.

Remarquons toutefois, et nous le développerons ultérieurement, que la relation médicale voit se rencontrer d'une part l'énoncé d'une information clinique et d'autre part le récit de vie, de soi, le roman de la maladie qui s'écrit dans le discours du patient quand il prend la parole.

Le dialogue, force de communication spontanée et vivante qui repose sur la confiance ou la réserve, nécessitent de fait une écoute mutuelle pour s'entendre et se répondre.

Informé serait alors l'art de mettre en forme un dialogue, de mettre en lumière, de rendre clair pour l'autre, de lever le mystère, de partager le savoir.

Nous observerons qu'à l'ère d'internet, l'information médicale devient accessible à tout public, non préparé souvent à la lecture d'informations reçues dans le secret parfois d'une recherche presque à l'aveugle, effectuée par un patient ou un proche en attente d'un diagnostic, d'une annonce justement. L'information pour tous devient tragiquement la vôtre par la nudité de son contenu et la violence qui vous atteint, vous touche au plus profond de votre être.

Si l'information vous façonne, vous enrichit, vous rend à votre tour expert, elle vous isole bien davantage d'autres fois, abrupte et brutale à la fois, traçant une frontière nette entre l'innocence de l'ignorance et le poids de la connaissance pour le coup plus difficile à porter que la lancinante incertitude. Qui peut sortir indemne de la lecture de variables ou statistiques énoncées sans ambages en terme de survie à cinq ans, en terme de taux de mortalité? Des connaissances dont on se passerait bien, et qui grèvent le capital d'espoir, de confiance, d'adhésion indispensables à ce qui reste un combat contre la maladie et vous précipitent dans une solitude affolante.

De la nécessité donc en médecine d'une information « accompagnée » par l'autre soignant, non plus anonyme mais qui devient adressée.

-Annoncer ou la teneur du message et le rôle de messenger.

Si l'information vous enrichit de capacités nouvelles ou au contraire vous expose et vous isole, l'annonce en cancérologie relève d'une toute autre appréciation, s'inscrivant dans un cadre précis et visant une amélioration du « vécu » des patients. Nous relevons d'ores et déjà que l'annonce

d'un cancer, si elle est un acte médical à part entière, demeure un éprouvé pour celui qui la vit, le patient, le proche présent et le soignant tout autant. Si il y a à dire, il y a à entendre et les choses en la matière ne s'écrivent jamais facilement, ne vont pas de soi en somme. Car l'annonce est contre nature par essence, puisque elle vient rompre l'unité du temps précédent, celui de la santé supposée ou du doute déjà, et vient rompre tout autant l'unité corporelle, psychique et sociale.

Penchons-nous donc sur le mot annonce avant d'en dégager des axes de travail.

Annoncer vient du mot latin «adnuntiare» qui signifie porter à la connaissance de quelqu'un, révéler et prédire. Nous entendons immédiatement de cette définition deux choses: révéler, la chose est nouvelle, et prédire, la temporalité est ouverte. C'est faire connaître (révéler), qu'une chose va advenir, dans un futur proche ou lointain. La parole énoncée ouvre donc par sa nouveauté l'entrée dans un nouveau registre de connaissance, et de temps tout autant car le message fait césure et marque une frontière temporelle avec le temps de l'avant annonce.

L'annonce est donc un acte déclaratif, solennel parfois, présage d'une transformation à venir dont elle fixe définitivement le commencement.

Nous ne pouvons-nous empêcher de faire référence aux multiples tableaux ayant pour sujet l'annonce faite à Marie, en particulier celui de Léonard de Vinci, dans la galerie des offices à Florence. Le tableau est connu et fait l'admiration de tous. Nous notons aussitôt la gravité et la solennité du moment. Marie est figée, le messager est empli de la mission qui l'anime. Sans nous perdre dans une vision religieuse de l'annonce nous remarquerons deux choses. Le messager celui qui est en charge du message est de fait impliqué émotionnellement (la nouvelle est bonne ou mauvaise), une émotion et une implication traduites par le ton, la forme et les mots choisis, . Il est de fait aussi responsable car garant de sa diffusion et de son adresse. Et même s'il s'acquitte au mieux de sa tâche, que le message est délivré justement, il en portera aussi le poids et en gardera la trace. Le destinataire du message reçoit l'intensité du contenu qui fera trace aussi et parfois traumatisme selon la nature du message. Un acte de parole pleinement investi, adressé vers un sujet (préfixe ad) qui s'élargit au-delà de celui qui le reçoit au cercle intime ou social qui est le sien: l'annonce se raconte ou pas, et fait retour à l'annonceur: l'annonce produisant des modifications immédiates dont il est le témoin, et sinon le responsable du moins l'auteur.

L'annonce donc comme une information non plus anonyme mais adressée, comme une intention et comme une responsabilité tout autant. Le mot annonce résonne donc avec force dans le domaine médical, en cancérologie particulièrement. Si le médecin est celui qui conduit, qui enseigne, il est aussi et nous dirons surtout pour le sujet que nous traitons celui qui annonce, le messager et ce rôle n'est pas des moindres à assumer dans la charge de l'exercice médical.

Une dernière remarque enfin: annoncer a valeur prédictive et temporelle, car cela préfigure

autant que cela laisse espérer. L'annonce comme une promesse de souffrance ou d'espérance, comme la préfiguration d'un temps nouveau.

Nous terminerons ce détour linguistique en remarquant que le dispositif d'annonce inclut une dimension de partage de l'information. Une mise en commun, le préfixe cum gardant toute son importance, rappelant un faire ensemble dans la continuité et la cohérence si possible. L'annonce de même est parlée en équipe et est tracée dans le dossier du patient, auquel désormais, la loi l'autorise, il peut avoir accès.

-Les mots pour le dire.

Chaque époque est caractérisée par des modifications de savoir. Les sciences humaines parties à la recherche de l'homme ont découvert toute autre chose, le langage et ses méandres, et le rapport toujours changeant entre les mots et les choses. Le langage ne cesse de nous échapper les mots ont leur vie propre, et dans leur usage tout un monde de sens se révèle à nous.

Quand communiquer en cancérologie revient à communiquer en situation difficile, ceci nous invite à être plus que jamais attentifs aux mots choisis et à leur portée. Aucune parole neutre en situation d'annonce, aucune parole innocente ou vierge de représentations. Tous les mots ont un sens pour celui qui les parle bien différent souvent pour celui qui les entend. Et cette remarque est d'autant plus vérifiable au moment de l'annonce, moment de tension extrême requérant une vigilance accrue mais qui fait faille, qui fait trou ou niveau du langage. Il y aura là ce qui est énoncé certes mais surtout ce qui est entendu ou pas, ce qui est retenu ou oublié, ce qui est compris et pas forcément ce qui était à comprendre. Nous sommes bien là dans le langage, mais cela ne va pas de soi. Et si le langage est une production de sens, il est aussi une projection de soi. En revanche, si les mots peuvent blesser aussi sûrement qu'une flèche, ils peuvent aussi apaiser et panser les blessures et si les mots sont choisis ou consentis ils redeviennent libres de véhiculer attention, respect, sollicitude toutes choses nécessaires au moment de l'annonce. Et si chaque annonce marque l'entrée en vulnérabilité, elle invite surtout à résister à l'usure ou la banalisation de situations qui se répètent, à maintenir ou préserver une dimension d'accueil et d'attention, à se doter peut être d'un arsenal de mots.

Ce détour par les mots étant fait, nous souhaitons rassembler ces remarques sous l'angle de la visée éthique, remettre en perspectives et questions les constats énoncés jusqu'ici qui avaient pour vocation d'ouvrir une réflexion que nous souhaitons resserrer désormais.

2. Le questionnement éthique

Il n'existe pas une annonce mais des annonces multiples, graves par essence, certaines encore plus graves et présentant, si cela même est imaginable, un degré supérieur de tragédie. Des rencontres qui se succèdent et confirment ou infirment ce qui est redouté. Avec l'énoncé aussi de résultats qui vont bien au-delà de ce que l'on redoutait, un stade métastatique ou encore un état général compromettant l'entrée en traitement... Des découvertes fortuites aussi, au détours d'un examen banal avec des annonces rapides, sans anticipation, qui vous cueillent dans la santé et la force, ou dans la détresse déjà et la vieillesse aussi. Il existe toutefois et il est bon de le rappeler des annonces plus heureuses que d'autres qui libèrent le sujet, jamais complètement, de l'angoisse de la première annonce, celles d'une réponse thérapeutique probante, celles d'un bilan d'extension négatif, soit exempt de localisations secondaires (et pouvant être entendu comme mauvais, de même que positif est entendu de diverses manières); enfin les consultations rassurantes de suivi qui s'espacent cependant qu'elles sont très souvent encore pourvoyeuses de stress et d'angoisse.

Pour rassembler ce qui a été énoncé nous retenons de l'annonce qu'elle est un acte de soin singulier et difficile, engageant la responsabilité de celui qui sera en charge aussi de proposer une thérapeutique, Si la préoccupation somatique reste primordiale, ce moment reste à notre sens celui d'une détresse existentielle qu'on relègue parfois ou que l'on préfère ignorer, faute de temps ou de réponses à proposer, contraints dans un exercice difficile et une vision aussi de l'instant.

Il nous apparaît dès lors de poser la question suivante, qui nous semble au cœur du sujet qui est le nôtre:

Comment dans le temps contraint de l'annonce d'un cancer préserver une place au sujet vulnérable?

3. La question de recherche.

Qu'entendons par temps contraint et s'agit-il d'une recherche sur le temps?

Le temps nous paraît indissociable du sujet car le sujet est temporalité, nous y reviendrons. Le temps contraint semble à la fois celui dont on manque et celui que l'on veut gagner. Un temps contraint resserré, par la densité de ce qui s'y accomplit ou pas et la réponse du praticien qui donne le tempo de l'annonce. Car, au-delà de la loi et des recommandations, l'annonce reste à l'appréciation de celui qui l'acte seul ou accompagné d'un membre de l'équipe.

La question indique davantage que dans ce temps soumis à des contraintes multiples la position de sujet, celle du patient s'entend, serait à préserver, à protéger sans doute. Et ce peut être quand le praticien choisira de privilégier la réponse thérapeutique, celle du « soma » bien avant celle de la psyché, par essence plus mystérieuse, plus difficile à appréhender. Le choix ou la nécessité plutôt d'axer rapidement l'énoncé sur les traitements eux-mêmes lourds et signifiants et d'éviter au mieux tout ce qui entraîne hors des sentiers balisés, tout ce qui relève du subjectif en somme et requiert du temps sans doute.

Mais alors que la réponse au corps reste souvent l'essentielle préoccupation du patient, tendu vers ce qui le mettra hors d'atteinte de la maladie, c'est souvent d'ailleurs que la détresse surgit, avant même de conscientiser la brèche psychique. Une dissociation de registres par avance stérile, dans la nudité de la maladie-problème appelant à un traitement-réponse ou solution miracle espérée. La dimension dualiste corps psyché a vécu et les soins palliatifs en particulier nous appellent à repenser le patient comme personne holistique, ayant une histoire, une pensée, une trajectoire de vie, au sens existentiel¹ à ne pas faire abstraction de la dimension psychique du sujet concerné.

Mais il est simpliste de réduire la médecine à la réponse au problème. La notion même de diagnostic impose une mise en relation réflexive des signes, des récits des savoirs comme des expériences, une déduction pas à pas, basée sur des connaissances et une démarche rigoureuse. De nos jours pourtant l'examen clinique est de plus en plus délaissé au profit d'investigations sophistiquées. Ce n'est plus vraiment le corps qui est privilégié ou la personne singulière mais le compte rendu chiffré, quantifiable et mesurable, rassurant et repérant, gages d'une efficacité certaine. Avec le risque de privilégier les chiffres et les images aux dépens des mots qui fondent cependant encore et toujours la relation de soin.

Notre propos n'est pas de poser de quelle compétence et de quelle place, un avis sur le déroulé de l'annonce, ce dernier d'ailleurs se modifiant continuellement étant patient dépendant, donc original par essence, étant aussi soignant dépendant (état d'esprit du moment, émotions, tensions diverses), étant soumis aux lois de l'autre comme de soi peut être.

Notre propos est traversé avant tout d'un postulat: l'annonce révèle la vulnérabilité du sujet au sujet lui-même comme au soignant en présence; et quand le visage de l'autre nous interpelle, il nous commande aussi et c'est de cette double injonction dont nous aimerions traiter.

Car si nous connaissons en tant que soignant notre rôle et peut être notre place, si nous travaillons nos émotions et nos attitudes, que savons de ce que l'autre espère de nous, que nous

¹Peut-on répondre à la souffrance d'un point de vue médical?, *Fin de vie éthique et société*, p 51.

n'entendons pas toujours ou que nous déformons sans cesse? Que savons-nous du métabolisme de l'annonce une fois la consultation terminée et peut être rondement menée?

Quel regard portons nous sur le patient, et que nous apprend-il de nous dans notre agir, de notre vouloir, de notre pouvoir, de notre « performance »? Et comment occuper au mieux notre place et faire droit à celle de l'autre, non dans l'application d'une loi générale mais bien dans la singularité de chaque consultation? Là est peut-être la vraie question éthique.

Tentons donc une relecture de l'annonce dont nous sommes les témoins privilégiés et volontaires, pour esquisser des voies de liaison, de lien vers l'autre en position de vulnérabilité.

Une série de remarques ou de ressentis ne faisant pas une pensée ni même une question, il nous semble fondamental maintenant de présenter nos appuis théoriques, de poser les assises de notre question éthique.

II. LE CADRE CONCEPTUEL

1. Les points d'appui théoriques.

« Qui n'a pas rêvé, en flânant sur le boulevard des villes, d'un monde qui, au lieu de commencer avec la parole, débiterait avec les intentions ? », nous dit René Char et la parole du poète entre singulièrement en résonance avec le fil conducteur de ce travail.

Par un détour assumé par les mots, notons que le mot morale du latin «mos-mores» désigne les mœurs, la conduite de vie et « concerne très directement les actes humains, l'agir humain », quand le mot éthique vient du grec «ethos» désignant lui aussi les mêmes réalités.¹ Une même naissance étymologique pour des acceptions qui diffèrent aujourd'hui, posant très schématiquement « l'éthique comme concernant le questionnement, l'ouverture d'esprit quand la morale renverrait au système fermé des normes»². Serait dès lors distingué comme le précise Paul Ricoeur ce qui « est estimé bon de ce qui s'impose comme obligatoire », les normes morales étant caractérisées à la fois par la prétention à l'universalité et un effet de contrainte.³

Une codification de règles d'une part imposées, reconnues, immuables face à une échappée de tout ce qui obéit au système moral de référence, dans une quête et une recherche du sens de nos conduites. La distinction de sens aujourd'hui ne signe cependant pas de divorce des mots: la quête de sens, le questionnement s'ils priment ne s'exemptent cependant pas des normes et

¹*Introduction générale à la bioéthique*, Guy Durand Fides p 88.

²Ibid.

³Paul Ricoeur, *soi-même comme un autre*, Paris, Seuil 1990, p 200.

inversement. Paul Ricoeur reconnaît dans la distinction entre « visée et norme, l'opposition entre deux héritages...aristotélien...et kantien», établissant la primauté de l'éthique sur la morale et la nécessité pour la visée éthique de passer par le crible de la norme.

Pour Ricoeur, une sagesse pratique, prudence héritée de la «phronésis» d'Aristote, consisterait « à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception en trahissant le moins la règle», à nous dégager du poids de la norme ou de la loi quand elles n'opèrent plus et se tourner vers la visée éthique, comme recours possible dans les situations posant question et dilemme.

«L'éthique, comme visée de la vie bonne, avec et pour les autres dans des institutions justes».

Une définition de l'éthique qui s'ajuste parfaitement au monde du soin. Une relation de soin basée sur le rapport confiant du «je» du sujet, du «tu» de l'autre, dans l'altérité d'une rencontre de soin au sein d'une institution, de ses commandements législatifs, déontologiques, et de ses réglementations. Mais tous les codes ou réglementations aussi vertueux soient ils, dans leur tentative d'organiser le soin de manière anticipée ne sont pas aptes à cerner ce qui échappe à toute uniformisation ou standardisation. Il nous faut donc nous appuyer sur d'autres références.

-L'éthique du respect, un rapport à soi, à l'autre.

La philosophie de Kant nous invite à évaluer toute situation à partir de valeurs et de devoirs posés a priori, l'essentiel se situant non dans les conséquences réelles d'une action mais dans le respect des principes moraux intangibles. Ainsi le mensonge est-il prohibé car il interdirait toute vocation d'universalisation.

« Agis de telle sorte que la maxime de ta volonté puisse toujours valoir en même temps comme principe d'une législation universelle ».

En d'autres termes la reconnaissance d'une action morale par sa capacité à être étendue pour tous répond à la question suivante: comment suis-je assuré que mon action comporte une intention morale? En matière de cancérologie, si le mensonge est prohibé, faut-il cependant dire toute la vérité au malade, l'annonce pouvant être aussi en situation extrême, celle d'une absence de traitement possible ou l'annonce d'un arrêt des thérapeutiques dites actives?

Dans ce cas précis l'action d'annoncer que je projette est-elle moralement acceptable, et s'appuyant sur quels critères? On ne peut que mesurer l'écart entre un principe immuable et la réalité d'une situation particulière, entre le singulier concret et l'universel pensé.

Cependant revenons à notre citation qui posait le rêve d'un monde dans lequel viendraient avant la parole, les intentions. Dans le monde du soin, ce qui apparaît comme fondement des intentions semble bien être le sentiment de respect de l'autre, comme de soi en tant qu'appartenant à la grande famille humaine, révélé dans les actes comme dans les paroles.

Kant pose de nouveau les choses : **« agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne d'autrui toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen. »**¹ Mon intention si elle se veut conforme à la morale et rendre acceptable l'action ou la décision que je projette se doit, là est l'impératif moral, de reconnaître en l'autre moi-même, un être doué de raison, de parole, d'émotions, de valeurs, de principes (...), au même titre que moi. L'autre comme une fin c'est aussi de moi dont il s'agit, en tant que personne représentante du genre humain, dotée de droits inhérents à son statut de sujet. Le respect de l'autre devient aussi le respect de soi et par extension le respect de l'humanité dont je suis.

Notons cependant que dans nos situations actuelles de soin le patient devenu usager est devenu aussi un moyen de rentabiliser une organisation, variable d'ajustement d'une économie hospitalière basée sur la cotation des actes pour la pérennité des services. La loi morale absolue et inconditionnelle vient buter sur le réel d'un quotidien, l'impératif catégorique se heurtant à l'impératif hypothétique.

Nous interprétons ainsi la formule kantienne: traiter autrui et soi en tant que personnes humaines comme une fin nous invitent à respecter ce qui fait la spécificité de l'être humain sa dignité propre. Chaque individu étant détenteur d'une dignité inaliénable, inestimable, fondamentalement et spécifiquement humaine, son respect nous emmène donc à nous préoccuper de la visée de nos actes avant de les produire (intention) et de leur portée après (conséquences). Nous retiendrons de ceci la nécessité dans l'agir de penser l'agir tout en se préoccupant des conséquences de cet agir, dans un système de soin qui tend vers une uniformisation des pratiques limitées aux protocoles et procédures d'évaluation. Une surenchère d'agir qui accrédite une vision du patient anonyme, identifié par un code barre sur une étiquette, devenu moyen quantifiable et valeur financière.

¹E.kant ibid

-De la notion de dignité et de son respect.

Le langage du soin aime à distinguer l'objet de soin du sujet de soin, mettant l'accent sur une toujours possible objectivation de l'autre, objet de tous nos soins, que la formulation usuelle de « prise en charge globale » conforte. A l'inverse d'un sujet, l'objet a une valeur relative, un prix possible, quand le sujet, lui, est valeur inestimable. Le courant de pensée personnaliste pose en pierre angulaire de raisonnement éthique, le respect de la dignité humaine, reprenant en ce sens la position de Kant, en prônant le respect de la dignité d'autrui comme de la sienne.

«la dignité est une valeur absolue et immuable. C'est sa valeur inconditionnelle qui fait de l'homme un sujet»¹. Nous développerons plus avant la notion de sujet. Mais nous nous attarderons sur le mot inconditionnel, qui souligne combien la dignité est indépendante de toute tentative de catégorisation: sexe, âge, statut social, état de santé, statut du corps mort...

Chez Kant, la dignité est une grandeur qui impose le respect, tout comme chez Levinas, plus proche de nous, quand il considère que le visage de l'autre nous interpelle par ce qui en fait son humanité, sa dignité incomparable. «Vouloir définir la dignité est une entreprise vaine puisque, à l'image du visage qui est son lieu de révélation, la dignité ne peut entrer dans les contours d'une définition rationnelle».²

Les repères éthiques posés au travers d'un principe fondateur, le respect de la dignité de chacun (le visage exprime mon unicité), soulèvent la question délicate du passage du général au singulier, de la règle déontologique au cas clinique. Ceci nous invite à «la vertu qu'Aristote appelle la prudence (phronésis) qui permet de s'adapter à la diversité changeante de situations particulières. Elle participe en ce sens de la vie concrète de l'action morale».³ Cette position de prudence toujours nous indique de penser de manière neuve, de ne pas reproduire, mais de s'adapter, d'être en capacité de renouveler chaque fois la rencontre, sans attitude stéréotypée ou figée en choisissant la règle d'action la meilleure dans chaque situation concrète, c'est à dire penser, mesurer et choisir chaque fois le juste et le bon pour l'autre. Nous pouvons nous interroger sur ce que peut être le bon et le juste, en médecine et plus particulièrement lors de l'annonce et remarquer d'entrée que le bon que nous imaginons pour l'autre reste souvent l'effet de notre perception collective et peut devenir l'expression de notre pouvoir. Cependant qu'une reconnaissance mutuelle de compétences, dès que l'on prend conscience des positions de chacun et de leur asymétrie naturelle peut se traduire par un faire

¹ Pierre le Coz, *Courants pensée utilitariste et personnaliste*, p 96. Mattei, *Questions d'éthique médicale*

²Ibid.

³Ibid.

ensemble, construit à partir de la vision du patient sur le bon et le juste pour lui. Car il y a d'entrée un soignant sachant et savant, en capacité d'agir, et un patient ignorant, fragilisé par la tension du moment, en position d'attente, tributaire du bon vouloir de l'autre, de sa compétence tant médicale que relationnelle et de leur harmonieuse coexistence.

-Une relation asymétrique.

Un médecin supposé savoir et un patient (de *patior* en latin signifiant souffrir, subir) qui attend de l'autre. Un soignant qui agit, un soigné qui subit et la maladie et l'action de l'autre. On pourrait de même entendre parfois de manière extrême les termes de soi-niants «en charge» de soi-niés.

Une asymétrie naturelle, et des rapports inscrits depuis des siècles dans une tradition hippocratique et un principe souverain, «*primere non nocere*». D'abord ne pas nuire à l'autre en attente avant tout d'être soulagé de sa souffrance et guéri si possible.

Des rapports de soin longtemps placés sous le signe de la soumission au savoir et à celui qui le détient. Une longue tradition paternaliste, le médecin père qui conduit et décide pour son enfant soumis à sa tutelle. Un patient redevenu mineur, presque en incapacité. La rencontre «d'une conscience et d'une confiance», telle que Louis Portes définissait la relation de soin en 1950, époque pas si lointaine, avec encore aujourd'hui des réminiscences perceptibles dans les pratiques de soin. Perdure encore aujourd'hui l'habitude de peu expliciter les décisions ou actes de soin, et de décider encore pour l'autre, sans rechercher l'adhésion ou le consentement. Penser le «projet de vie» pour le patient, sans le patient reste une pratique courante, instituée et peu parlée ou pensée en tant qu'intrusion dans le cours d'une vie. L'exemple criant des demandes d'institutionnalisation nous invite à repenser notre vision de la vieillesse et nos projets de soin tout autant, nos intentions en somme. Sommes nous à ce point en quête d'efficacité, de performance que nous ne sommes plus en mesure de relire à distance notre agir si enkysté qu'il en devient un prêt à penser, un ré-agir?

Quelle interprétation faisons nous de la loi souveraine et quel retentissement dans nos approches de soin et pratiques quotidiennes ?

-Des principes selon Beauchamps et Childress ¹.

Ils sont au nombre de quatre, principes seconds, qui nous invitent à réfléchir, dans une société en

¹ Beauchamp T. L., and Childress J. F.. *Les principes de l'éthique biomédicale*, Les Belles Lettres, Médecine et sciences humaines, Paris, 2008.

mutation, au nouveau modèle qui émerge dans la relation de soin. Au paternalisme d'hier, succède une conception aujourd'hui plus égalitaire de la relation de soin, avec en particulier, depuis la loi du 4 Mars 2002, «un glissement de l'insistance première sur le principe de bienfaisance vers l'affirmation de la primauté du respect de l'autonomie»¹.

Un principe de non malfaisance, d'abord ne pas nuire, un principe de bienfaisance, veiller à l'intérêt des patients, un principe de justice guidant la répartition des moyens selon les contraintes, de manière équitable. Enfin, un principe d'autonomie qui priorise la personne dans ses choix ou décisions.

- De la non malfaisance à la bienveillance.

Un médecin qui pense le bien pour l'autre, en toute bienveillance et un patient qui s'en remet aveuglément à l'autre. Une éthique d'ordre compassionnelle a longtemps prévalu, instaurant durablement le recours au mensonge pieux, censé protéger de la vérité qui blesse, et le maintien d'un secret délivré parcimonieusement. Le « primere non nocere » entendu comme protéger du pire, à l'insu du dire. Une inscription dans des attitudes autoritaires, une certitude d'être dans le vrai puisque l'intention est «bonne». Tout le poids de l'exercice médical semble alors reposer sur la seule mise en actes des soignants, dans une quête de victoire contre la maladie. La vulnérabilité comme la sollicitude ne faisant pas objet de nécessité en elles mêmes. Notons que «confronté» à la bienveillance des soignants le patient se trouve réduit non seulement dans une position d'attendre de l'autre, mais en position aussi de recevoir, assigné presque, indépendamment de ce qu'il peut penser ou ressentir, sans possibilité en retour de rendre ce qui lui est accordé, ce qui peut l'amener à un sentiment parfois intolérable de dépendance.

La notion de bienveillance serait alors de penser l'annonce à partir de l'expérience du sujet, tel que le plan cancer nous y invite, et améliorer le vécu de l'annonce, comme une priorité. Une intention alors préexistante à l'action de dire et qui se préoccupe surtout des conséquences de ce dire. Nous sommes très exactement dans ce rêve d'un monde dans lequel les intentions précéderaient la parole...

La bienveillance de l'annonce serait-elle donc dans sa visée éthique, incarnée dans la capacité du médecin à informer certes mais à maintenir surtout une dimension temporelle, de temps possible encore, d'espoir de vie? Une annonce respectueuse du sujet, de sa temporalité propre, de son temps d'appropriation, mais aussi une écoute attentive du patient quand il tente de dire: «n'allez

¹ Patrick Vespieren , *Bioéthique du début à la fin de vie, malades et médecins partenaires* p 161.

pas, je vous en prie au-delà de ce que je peux entendre.», ce que nous ne percevons pas toujours, absorbés dans le faire routinier et pris dans la course du temps. On peut ainsi manquer singulièrement de bienveillance quand on n'accorde pas de temps à l'autre, quand on le précipite ou lorsque l'annonce se réduit à un échange strictement professionnel, rationnel et détaché de toute émotion à minima indifférent à l'autre. Une annonce soucieuse de l'autre, comme un acte de soin et non dans le passage à l'acte, le forçage sans interrogation d'une annonce lâchée comme une obéissance formelle à la loi, comme un refus ou une incapacité d'interpréter autrement cette mission d'annoncer.

-De la bienveillance à l'autonomie.

Dans notre société moderne, l'autonomie du sujet est valorisée à l'extrême, recherchée et restaurée quand la maladie la réduit, l'idéal de santé étant aussi un idéal d'autonomie maximale, corporelle, intellectuelle et sociale, et la reconnaissance de la primauté du sujet et de sa décision. D'un paternalisme naturel, protégeant l'autre d'une réalité douloureuse, un glissement vers une injonction presque d'autonomie pour être conforme à l'air du temps. Au malade désormais de décider seul le mieux pour lui et de décider librement, de consentir en toute connaissance de cause, informé et en capacité de choisir à bon escient, libéré de toute forme de pression, médicale en particulier. Une liberté reconnue et mise en avant désormais appliquée au domaine du soin, devenu presque même le lieu quotidien de son expression.

Mais si certains plus que d'autres ont érigé pour eux-mêmes en valeur première l'autonomie, s'inscrivant avec détermination dans le plein exercice de leurs droits (en santé particulièrement), dans le plein exercice de leurs libertés et capacités, nombreux en revanche sont ceux qui continuent de s'en remettre entièrement à l'autre soignant, souhaitant être pris en charge, traités comme «vous le feriez pour vous-mêmes», définissant des règles d'abandon consenti, à l'autre dont on suppose savoir et bienveillance. «Faites au mieux..., je m'en remets à vous..., c'est vous qui savez...» toutes choses souvent entendues en consultation. Toute la perspicacité du médecin alors est de remettre la question de la décision et du consentement au cœur de l'annonce et de reposer des règles de confiance certes mais éclairée et consentie, de partenariat à part entière, un faire à deux dans le registre des capacités propres et respectives. Une relation de soin basée sur la confiance, la réciprocité peut être des échanges et le respect des positions comme des difficultés de part et d'autre.

Si la majorité des patients trouvent un bénéfice à une annonce respectueuse et sincère, si nous connaissons les dommages d'un mensonge ou d'une vérité déformée ou assénée, nous devons nous préoccuper constamment des plus vulnérables des sujets, en incapacité de recevoir une telle

annonce, les exposant à un risque accru de décompensation psychotique voire un passage à l'acte. Ceci nous amenant à être d'autant plus vigilants à notre discours ou proposition de soin.

Avec désormais des patients partenaires de soin, se dessine cependant deux aspects inédits encore récemment de la relation de soin, fondée nous le rappelons sur une information devenue le marqueur de l'autonomie du sujet. Le premier aspect concerne la modification profonde du rapport du sujet moderne à la maladie. Plus le public est informé des causes des maladies et des effets de leurs traitements, et plus «la souffrance et la mort ont progressivement cessé de lui paraître dictées par la fatalité ou la providence».¹ Ce qui signifie de fait que l'échec d'une thérapeutique ou le décès, in fine peut s'apparenter non seulement à un dysfonctionnement de l'information, mais à un échec aussi de la médecine. Le patient ne peut entendre que le médecin soit celui qui ne sait pas ou à l'inverse remet sans cesse sa compétence en doute. La mort comme la maladie ne sont plus perçues comme des événements naturels dans l'existence humaine mais des objets de judiciarisation possibles. Avec le risque réel de passer d'un principe de non malfaisance (être attentif à ce que l'autre peut entendre) à celui de dire malgré tout, dans le respect strict de la loi, la peur de la poursuite possible en justice venant s'insinuer et «se substituer au souci pour autrui»². Un patient dont il faudrait se protéger par le biais d'une relation presque contractuelle, entre un médecin devenu prestataire et un usager devenu exigeant, voire ne transigeant plus avec des droits érigés en commande.

Notons aussi à l'inverse combien la parole du médecin ou même sa personne peuvent être investies à l'extrême, par des sujets fascinés par le savoir et la compétence supposés ou attribués, exprimant leur désir d'être dessaisis de toute décision, d'être protégés de leurs doutes et angoisses, d'être portés et soutenus dans l'épreuve. Cette demande étant formulée nettement ou refoulée par incapacité de l'adresser à autrui ou d'accepter sa propre fragilité ainsi mise en évidence.

La deuxième remarque que nous ferons concerne le consentement aux soins attendu, tel que le définit désormais la loi, du sujet autonome, informé et en capacité de consentir. Consentir, c'est exprimer le choix d'adhérer comme de refuser le traitement proposé ou la maladie annoncée; c'est ainsi l'expression d'une position personnelle si elle est sollicitée, si elle est requise et attendue, si elle est possible. Nous savons tous combien les refus de soin nous mettent à mal, exacerbant notre pression à convaincre ou nous détachant très rapidement dans l'échange, nous faisant lâcher prise, et peut être nous défaire de notre responsabilité, que l'on ne peut exercer qu'avec et pour autrui.

¹Pierre Le Coz, *Information médicale et relation de soin Traité de bioéthique II*, p 244.

²ibid

Qu'en est-il alors du temps nécessaire de réflexion et d'élaboration du sujet dans le moment de l'annonce, événement de rupture par essence de l'unité habituelle du sujet? Quelle place accordée à la décision éclairée dans la rapidité requise de l'entrée en soin?

S'agirait-il dans la nouvelle donne informative, de privilégier l'information éclairée au détriment d'un vrai consentement en retour qui n'aurait de forme que son nom?

La règle du tout dire des risques possibles, même minimes nous expose à une surinformation, une information à l'excès ou à l'inverse un accéléré succinct, une information par défaut, manquant de pédagogie. Ce qui perdure cependant c'est le sentiment d'avoir à délivrer par honnêteté sans doute tous les aléas de la maladie ou du traitement comme autant de risques à énoncer, réduisant l'annonce à son contenu d'anxiété démultipliée sans tenir compte de la capacité psychique à intégrer un tel contenant. Là, dans le même temps de l'annonce nous demandons au patient de recevoir le message et sa teneur dramatique, comme de se positionner, d'accepter les traitements proposés avec leurs risques propres, en particulier aussi d'être potentiellement inefficients.

L'annonce ainsi menée ressemble à s'y méprendre à un acte notarial dont on attend la signature, quand rappelons l' « informare » est l'art de mettre en forme les éléments qui composent la matière psychique du sujet, l'art d'amener, de conduire le sujet à consentir de manière avisée et donc autonome, à son rythme et dans le respect de ses capacités ou incapacités.

-Des limites de la bienveillance comme de l'autonomie.

Le respect de la personne se divise en deux exigences morales: reconnaître l'autonomie du sujet soit respecter ses choix et décisions personnelles sans en contrarier le cours ou en discuter le sens, et protéger de même ceux dont l'autonomie est diminuée ou mise à mal lors de l'annonce, accompagner l'incapacité transitoire ou définitive, prendre en compte la vulnérabilité du moment, Se pose alors la nécessité d'informer de manière à permettre au sujet d'exercer pleinement sa capacité de choix, choix parfois extrêmement difficiles quand il s'agit de choisir entre deux thérapeutiques, chirurgie ou radiothérapie, ou de consentir à des thérapeutiques dont les effets secondaires ou risques sont connus et les bénéfices incertains. La nécessité aussi de laisser le temps faire son chemin, une information incomprise pouvant être assimilée à distance.

La place accordée à l'autonomie traduit la volonté de corriger une dissymétrie naturelle de savoirs et de capacités d'actions, avec la reconnaissance de la valeur de la décision . Le principe de bienveillance quant à lui semble naturel devant les situations de vulnérabilité et de dépendance telles que suscitées par l'annonce d'un cancer et s'inscrit «dans une morale du bien à faire, morale téléologique. Le bien est la guérison du malade et l'obligation morale n'est pas

fondée dans la volonté de celui qui agit, mais dans quelque chose d'extérieur à lui: la fragilité et l'extrême dépendance de celui qui souffre, le corps blessé et souffrant qui appelle les gestes du médecin». ¹

Mais en situation de fragilité, d'affaiblissement, le patient ne semble pas toujours en capacité de prendre une décision «libre et éclairée». Le médecin peut alors se sentir dans l'obligation morale (fondée sur le rapport protecteur de l'autre fragile) de se substituer à lui, et ne pas attendre de l'autre l'exercice plein de sa capacité de décision et de penser. Et dans l'intérêt du patient, le médecin peut hésiter à faire porter le poids d'une annonce qui ne protégerait en rien et exposerait bien davantage. La demande de consentement éclairé peut ainsi paraître totalement contraire au principe de bienfaisance et comporter mêmes des risques de malfaisance, en révélant afin d'obtenir un oui en caution. Si les limites de la bienveillance (attitude paternaliste) sont connues, celles d'une autonomie forcée nous apparaissent tout autant à risque de précipiter le sujet dans une «vérité affolante» dont il porterait seul le poids et la responsabilité. Il reste illusoire de penser que l'information conduit au savoir: seul l'éprouvé de la maladie et le récit qui peut en être fait nous enseigne.

Le «primum non nocere» serait peut-être à entendre comme ce pas de recul permettant de réfléchir, de mesurer avant d'agir, cet instant de la «phronésis» d'Aristote. La relation de soin ayant ceci de particulier qu'elle est avant tout une relation d'aide et de soutien, sa légitimité au moment de l'annonce est plus que jamais affirmée comme inhérente à l'acte de dire et comme un support possible d'accueil du temps de deuil et de reconstruction nécessaire au sujet.

Le dernier principe d'équité nous semble tout entier contenu de manière générale dans la mise en place du dispositif national prévoyant et recommandant l'accès pour tous à des soins de qualité, visant à réduire les inégalités existantes et de manière singulière dans l'accueil toujours réinventé d'un sujet à nul autre semblable, toujours un autre qui ne serait pas un même. L'accueil d'une ipséité au cœur d'une consultation d'annonce et d'un temps juste accordé à chacun des patients, également investi.

¹ Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses.

2. La notion de sujet dans la relation de soin.

Nous avons évoqué en amont combien la relation de soin se trouvait modifiée dans la nouvelle donne législative: une autonomie valorisée, un droit de regard et d'expression sur le traitement.. Un malade libéré de la tutelle médicale, désaliéné presque, serait-il redevenu le sujet qu'il n'avait cessé d'être mais qu'on ne considérerait pas comme tel ?

Qu'est-ce donc qu'un sujet, et qu'en est-il de cette détermination multiple qui fait d'un individu un sujet, devenu patient, traité en personne de loi, en usager de soin dont on doit aussi se protéger? De la nécessité donc de se pencher à nouveau sur les mots et leur signification.

Abordons d'emblée l'usage simple, issu du langage commun. Le mot sujet renvoie immédiatement aux apprentissages scolaires de la petite enfance. Le sujet, c'est celui du verbe d'action comme du verbe d'état. Un verbe qui pose l'acte, un sujet qui l'assume et qui se fonde ainsi comme sujet agissant ou éprouvant, pour ne pas dire subissant. Notons combien le «je déclare, accepte ou refuse» a forme d'engagement. En linguistique, le «je» est là où il le dit, cela signe l'intériorité, quand le «il» en revanche ne pose que l'extériorité de ce que l'on peut décrire ou observer...Notons aussi que le «je» reste le sujet de verbes dits d'état au premier rang desquels se place le verbe être et s'oppose naturellement au mot objet soit «ce qui est placé devant», et peut désigner un statut de sujet dans une royauté comme un sujet de droits dans une dimension collective.

Un sujet qui serait agissant ou qui serait passif, cela mérite un détour étymologique. Le mot sujet est issu du latin «subjectum», traduction de l'«hupokeimenon» grec, littéralement ce qui se tient en dessous, identique malgré les changements, le terme étant synonyme de substance. Une dimension secrète, non ouverte à notre lecture, qui se dérobe au regard de l'autre serait-ce la marque du sujet ? Un identique qui se maintient, une permanence, est-ce là aussi le sujet ? Ceci nous indiquerait du moins que dans la relation intersubjective, de deux sujets donc, un chemin est à faire pour avoir accès au mystère de l'autre, «ce caché en dessous», cet être dans l'être en quelque sorte et qui serait immuable, inaccessible, voire insoupçonné. Revenons sur la notion de substance qui serait le sujet, quand tout le reste serait ce qu'Aristote nomme les «accidents», les aléas. De cet angle de vue le sujet serait ce qui est permanent dans un monde qui bouge, l'incarnation ou du moins le support du temps qui le traverse. Nous entrevoyons là une conception du sujet chez les «anciens» sans les notions plus modernes de subjectivité, d'individualité. Comment sommes-nous passés de cette idée somme toute assez passive de substance à celle de sujet contemporain agissant?

-Emergence de l'idée de sujet dans le temps.

Louis Roy¹, nous propose de réfléchir sur la place de l'homme dans la cité grecque. Pour les grecs, l'univers et le cosmos fonctionnent comme un tout harmonieux dans laquelle le sujet a sa place, et plus particulièrement l'homme de mesure incarné par Ulysse. Un cosmos conçu comme un équilibre, sans cesse réajusté, une harmonie à laquelle l'homme participe par son travail. Mais s'il contribue à l'ordre, l'homme peut de même créer le désordre. Avec l'idée sous-jacente d'une fatalité, d'un destin. Hippocrate, quant à lui voit en l'homme une analogie de l'univers, l'homme comme un microcosme, un ordre en lui-même auto équilibrant. Le sujet ne semble pas dans l'antiquité être individualisé de l'ensemble, l'ensemble primant sur le singulier, le sujet restant en second plan. Ceci cependant n'est pas à interpréter comme une négation de la subjectivité, l'exercice de soi tel que le concevait les Stoïciens et l'exercice de la vertu signant bien une intériorité, un équilibre en soi et dans l'ordre des choses.

Avec Descartes et son «cogito ergo sum,», le «moi» devient la césure du groupe, de l'ensemble. Le sujet émerge, se définit en tant qu'être pensant. C'est bien le sujet qui fait l'action de penser, et c'est l'acte de pensée qui révèle le sujet. Une pensée en mouvement permanent, une substance faisant corps avec le sujet, signe de son humanité. Un propre de l'homme en quelque sorte. Un sujet pensant, préoccupé du monde et de son propre monde intérieur, un sujet à la recherche de lui-même, dans l'explication du monde.

Avec Kant nous entrevoyons un sujet moral dont l'action vise à traiter «l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne toujours en même temps comme une fin et non un moyen»², impératif moral signifiant la nécessaire conformité de l'action à l'impératif de raison. Un sujet de raison agissant selon la règle morale immuable, sujet rationnel dont on peut respecter l'autonomie et la capacité de décision du bon pour lui.

Etre sujet serait donc à la fois être considéré et se considérer libre, responsable et autonome. Ce statut serait-il inné ou le deviendrait-on? Et si on le devient, est-ce par l'expression de soi, au travers du récit que l'on adresse à l'autre? Car être sujet de soi suppose de fait un autre qui en atteste, et un soi qui le confirme au travers de son dire et de ses actes.

L'essence du sujet se trouverait -elle donc dans le rapport de soi à soi, dans le dialogue intérieur qui fait le fil temporel d'une vie, qui en écrit l'histoire. En tant que sujet je perçois le monde extérieur comme mon monde intérieur et en fabrique les représentations. Mais cette perception du monde et de moi-même fluctue sans cesse au gré de mes humeurs, dispositions ou sentiments,

¹ Cours D.I.U Louis ROY DU 27/11/2016

² Kant ibid.

ou encore de mes facultés. Une oscillation intime, des états contradictoires qui signent ou révèlent parfois une structure, des états d'âme, qui modifient la vision du monde et la perception de soi. Car ma perception se frotte en permanence au réel du monde et des autres, et mon autonomie toute relative appelle à être sans cesse repositionnée.

L'épreuve du temps qui nous fonde nous indique une permanence de l'être, dans le vieillissement de nos corps, et le recul de nos capacités, à la fois toujours le même et jamais semblable. Voilà bien un insaisissable par essence. Les «accidents de la vie» d'autre part ne cessent de déposer leurs empreintes modifiant le chemin de l'existence, influant sans cesse le cours des choses, des actes comme des pensées. Sortons nous indemnes des épreuves de la vie, et notre identité propre est-elle sauvegardée toujours?

Une subjectivité non innée qui se construirait pas à pas, dans une corporéité ne l'oublions pas et ses rapports secrets corps éprouvé, pensée attachée, mais nous en traiterons plus tard.

-Du sujet conscient et de lui-même, à la notion d'inconscient .

Freud a montré l'existence de phénomènes qui, s'ils sont bien internes et propres au sujet, ne sont pas pour autant accessibles à sa conscience. En ce sens on peut dire que la capacité de percevoir du sujet passe par le filtre de mécanismes échappant à la règle d'autonomie de décision qui fonde le sujet moral Kantien, une résurgence du «en dessous» de la définition première, un quelque chose en substance qui peut faire retour chez le sujet et le déterminer peut être, de manière décisive. Nous avons souligné plus avant la notion de langage comme étant au même titre que la dignité, un indissociable de l'homme, un inaliénable, l'inscription originale de l'espèce humaine dans le monde physique terrestre, dans la nature mère. Des registres de langage singuliers, de la langue maternelle à la langue vulgaire, en passant par la langue littéraire, la langue académique, ou celle encore du discours scientifique et médical.

Un sujet doté de sa langue propre soumis au discours de l'autre, un patient recevant une annonce par le biais du langage. Un dialogue en situation voit donc à minima la rencontre de deux récits, l'un professionnel plus général, et l'autre personnel, plus singulier par essence.

Un «mélange de dire», les deux sujets répondant à des codes de communication tels que les règles du vivre en société les posent. Un sujet singulier s'adressant à d'autres sujets singuliers par le biais d'une langue commune, saisie cependant de manière strictement personnelle.

-De la notion de personne au cœur du sujet.

Nous l'avons vu, l'homme est un animal doué du logos, soit de la pensée et du langage. La notion de personne nous parvient plus tardivement, absente dans la pensée gréco-romaine. Le mot latin «persona» désigne le masque de la tragédie, puis le rôle attribué au porteur du masque, introduisant l'idée de caractère, de particularités propres à l'individu.¹ Un masque social en quelque sorte recouvrant et le visage et la personnalité, amenant l'idée de rôle, de place, de représentation aussi. Nous jouons souvent un rôle en société ou plutôt de multiples rôles en fonction des lieux et des situations, en fonction de ce que nous cherchons à produire ou dissimuler. Cette notion de personnage nous amène à la notion d'image de soi, d'image sociale que nous véhiculons et investissons à notre manière et de façon parfois totalement inconsciente, tant ce que nous projetons diffère de ce que l'autre perçoit ou de ce que nous imaginons être perçu, amenant l'idée d'une image de soi que l'on retravaille, que l'on tente de façonner et qui parfois nous échappe. La place de l'inconscient dans le langage du corps et le langage tout court comme autant d'échappées belles du sujet.

Nous avons souligné plus haut la notion de destin, présente en Grèce Antique. Et l'émergence aussi dans la tragédie grecque de l'idée de responsabilité de l'homme (contre l'idée de destin dans la guerre), «traduisant un pressentiment de la singularité, de l'autonomie et de la valeur de l'homme»². «On peut dire ainsi de façon rapide et exacte que c'est la pensée chrétienne, préparée par la pensée judaïque qui introduit en Occident, l'idée de l'homme au sens contemporain d'un sujet unique, singularisé, libre et conscient». Mais on ne peut cependant pas s'abstraire de notre époque contemporaine et du monde du soin tel qu'il s'y inscrit. Ainsi nous nous demanderons si le sujet y sera abordé à partir de sa singularité propre ou ravalé à la condition qui est la sienne: un individu devenu patient par un diagnostic et l'annonce de celui-ci.

Un être, nous le disions de chair et de mots, doté d'une histoire de vie, d'une mémoire qui fait parfois écran, d'une capacité de projection dans l'avenir, ou de retour dans le passé, des allers retours temporels incessants et possibles pour tout individu aux capacités intellectuelles intègres à minima. Des capacités de mémorisation, d'oubli, d'imagination et de création, de réflexion et d'élaboration, voilà bien ce qui définit un sujet construit par le temps. Notre époque récente a posé avec Freud, le sujet du désir comme un effet de l'immersion de toute existence humaine dans le langage, doté d'affects, d'états et de ressentis constituant le vécu, ce quelque chose de si

¹ Cours de diu éthique de J.P. Pierron du 02/10/2015.

² Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, p 27.

intimement intérieur qu'il ne se partage pas ou par l'entremise d'un discours insuffisant pour le moins, témoignant d'un autre lieu d'où s'exprime le sujet, d'un désir en attente ou en souffrance. Tout nous indique que ce lieu d'où naît le langage est habité par un sujet qui en serait le résident et non le propriétaire, tant ce dernier n'en fait parfois qu'à sa tête. Des sujets humains dans le langage et que le langage dépasse: des êtres parlants et qui se parlent autant qu'ils sont parlés. Rien de simple apparemment.

Mais si le sujet habite son langage, il habite de même son corps, lieu de son être, et interface au monde. Par mon corps je m'éveille aux autres, il est l'enveloppe qui habille, qui unifie et qui protège, assemblage subtil de mes fonctions organiques sous l'égide tenace de mes fonctions dites supérieures et non moins complexes, dans une harmonie et une unité. L'homéostasie psychique et corporelle, l'accord parfait, reflet de la définition de la santé par l'OMS qui dit depuis 1946 que la santé est «un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladies ou d'infirmités». Ce corps soudain qui prend toute la place, ce familier qu'on ne reconnaît plus, sur qui on n'ose plus compter.

L'enveloppe corporelle parce qu'elle est le lieu de la vie relationnelle et affective est fortement investie du point de vue symbolique. Et comme le dit Michel Serres «la peau est aux avant-postes du sujet».¹ C'est elle souvent qui dit nos fluctuations intérieures, trahissant nos émotions, révélant nos peurs et nos souffrances: des traits tirés par l'angoisse ou la douleur ne peuvent se dissimuler sous le masque de nos convenances sociales.

Un corps et une psyché qui fonctionneraient la plupart du temps à l'unisson. Le corps cependant va bien au-delà du soma et la psyché ce par quoi nous dit Aristote l'homme pense, ne se cantonne pas à la conscience. Une contenance corporelle pour assumer bien des réalités. Un corps réel, lieu de ma présence au monde et dans laquelle la maladie s'inscrit, un corps social, lieu de la communication au monde, héritier de mon histoire et de celle de mon temps, un corps fantasmé et imaginaire, une image de moi construite et façonnée, à l'épreuve de mon regard et du regard d'autrui. Un corps biologique, lieu de la maladie et donc de la médecine.

Un corps qui serait celui de mon schéma corporel, insaisissable par autre que moi. Remarquons aussitôt que le corps se trouve au carrefour du temps, du lieu et de la société. En effet mon corps est l'interface en lien avec soi et autrui. Par ma forme corporelle j'occupe un espace et un temps, et je tiens et occupe une place par mon inscription dans une société. Je suis donc détenteur d'un corps social autant que terrestre, un corps psychique autant que biologique incarnés et enclos

¹, Dr Isabelle Moley-Massol, *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*, Le pratique datebe, p 72.

dans une seule apparence, une image adressée au regard d'autrui. Tout s'articule donc autour du corps et de son langage. Et tôt ou tard l'image risque fort de s'interposer entre le corps et le sujet, dans une relation de soin au mieux qui s'en dessaisira, au pire qui s'en contentera, n'allant pas au-delà de la simple apparence des faits, sourd peut être à la plainte silencieuse du sujet.

Comment la médecine de fait va aborder ce corps pétri de mots et porteur d'une histoire? Comment donc au moment de l'annonce d'un cancer répondre à la fois au corps défaillant et au sujet qui vacille?

-L'annonce comme rupture dans la vie du sujet.

Dans l'annonce d'un cancer si le corps est atteint, c'est toujours le sujet intime riche de son génie propre qui vacille. La révélation de la maladie vient briser le sentiment d'unité habituel, rompre l'équilibre, faire brèche autant que blessure, révélant les fragilités innées ou acquises, brisant pour un temps la continuité du parcours de vie. Un temps de dé-liaison du soma, de la psyché comme du corps social, un temps de perte et de deuil, une dispersion possible du soi.

Devenir malade au détour de l'annonce c'est quitter le monde rassurant des biens portants avec la crainte toujours présente de n'être plus désormais appréhendé qu'en tant que malade et de porter les stigmates de la maladie, maladie visible par ailleurs, qui altèrent durablement l'image de soi. Des interventions parfois mutilantes, une éruption cutanée ou une alopécie, une maigreur comme une pâleur vont être extrêmement bavardes sur ce dont le sujet est atteint et qu'il aimerait parfois taire, sur le traitement qu'il reçoit. Un deuil à faire du corps d'avant la maladie, d'autant plus difficile que selon l'organe touché et sa représentation particulière, le malade sera particulièrement marqué dans sa perception de lui-même. Si l'annonce souligne la gravité de la maladie, l'organe atteint «met l'imaginaire de chacun au travail et raconte au malade quelque chose de lui-même.»¹Un deuil de l'illusion de santé, ou un retour de la maladie qu'on pensait distancée, la perte de la relation familière au corps, vieux compagnon de route.

Une lente dépossession de soi, un corps qui n'obéit plus et se dérobe, une maladie qui ne se laisse pas oublier, la chambre implantable étant là pour le rappeler...

Un corps hors de soi qui dit la violence de la maladie. «Je ne me reconnais plus ». Qui est ce corps qui souffre et qui absorbe tout de moi, mon énergie, mon espoir, mon temps?

Tout se passe comme si l'annonce remplaçait le corps familier par un corps étranger et malade. A ce propos remarquons combien peut faire violence la présentation de résultats d'imagerie et

¹, Dr Isabelle Moley-Massol, *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*, Le pratique DaTeBe, p 28.

particulièrement de scintigraphie osseuse. Ce qui est montré au patient, c'est un cliché de squelette avec des points sombres de fixation. Le patient s'engloutit dans la vision d'un lui-même en dedans inconnu et affolant. L'image du corps ce n'est pas le corps et encore moins le sujet. Des images qui nécessitent d'être accompagnées d'une parole médicale suffisamment pédagogique et contenant. Une lente déliaison de la trajectoire personnelle, une rupture dans l'élan de vie, une annonce qui fera date dans l'histoire du sujet, qui modifiera en profondeur la biographie de l'acteur devenu tout à coup comme spectateur de sa vie.

L'annonce d'un diagnostic sonne comme une rupture: ce n'est plus comme avant et ce sera pour toujours. Une rupture du rôle social et la remise en cause de sa propre place au sein d'une famille, d'une entreprise, d'une société. De personne en activité voire suractivité, sur plusieurs fronts, soutien et aidant de ses proches, le patient se trouve projeté dans une vision de dépendance possible, charge potentielle pour le proche. Une perte du rôle social et ses répercussions financières vient se surajouter à l'annonce de la défaillance corporelle. Une autonomie que l'on croyait pérenne remise en bascule, avec la perte de liberté qu'entraîne l'entrée en maladie. Une perte du projet de vie et de la projection associée à la perte d'énergie, comme un renoncement de la capacité d'être et d'agir. La fin du projet inconditionnel et désormais une volonté soumise à conditions.

-L'annonce comme rupture de sens.

Le patient bien avant d'être malade est un sujet inséré dans une trame de sens, de valeurs. Sa vie se fonde au travers de ses actes, choix, inscription familiale, sociale et professionnelle. La perte de sens est double à entendre avec la perte de l'orientation, «je ne sais plus où j'en suis, je ne vois pas ce que je peux faire, comment vais-je y arriver...» et la perte de substance des investissements habituels, «toute une vie de labeur pour en arriver là, pour finir comme ça». L'annonce d'un cancer comme un excès et un défaut de sens, comme une quête incessante de sens, sans doute nécessaire à l'élaboration de ce qui pourra faire sens pour le patient.

Notons combien le sens attribué par l'autre que le sujet le prive de sa propre élaboration, de sa propre mise en sens. Une annonce qui brise l'unité, un temps de pertes, une confrontation douloureuse au réel.

L'intégrité de soi et de son corps, remises en cause, nous venons de le voir. Le fil est rompu, la césure corps psyché semble consommée, par l'énonciation d'un mot qui à lui seul, redouté et attendu, précipite violemment le sujet dans une réalité traumatique. Le trauma issu du grec signifie la blessure, tant corporelle que psychique, amenant l'idée de choc, d'acte violent. Une lésion locale produite par une action extérieure et qui va faire trace, corporelle et psychique.

«Le traumatisme se caractérise par un afflux d'excitations, excessif par rapport à la tolérance du sujet et de sa capacité de maîtriser et d'élaborer psychiquement ces excitations.»¹

Le traumatisme psychique reste par essence singulier, propre au sujet. Nous ne sommes donc pas en mesure d'anticiper la valeur traumatique d'un événement pour un sujet. Mais nous pouvons la supposer cependant et la vérifier comme telle bien souvent au moment de l'annonce, remarquer qu'elle n'est pas seulement liée à l'événement annonce d'un cancer mais dans ce qui vient résonner dans l'histoire du sujet, en ébranler l'édifice précaire et «réactualiser des traces mnésiques laissées par des pertes antérieures sur fond d'historicité inconsciente du sujet.»²

Dans le trauma, pas de distanciation possible: l'instantané de l'éprouvé s'inscrit dans la chair de manière incisive et brutale. Une intériorisation forcée, par effraction, dans la mémoire vive de l'instant. Tout s'inscrit, les mots, les gestes les plus anodins, les perceptions, réactivant les traumatismes enfouis qui font retour. Un état de rupture avec la construction imaginaire, ce par quoi on tient, ce sur quoi on s'appuie depuis le «départ». L'annonce vient briser l'unité qu'on pensait intangible, désarticuler l'ossature intime du sujet, ses lignes de force et de faiblesses, et soumettre le sujet à la confrontation brutale du réel de sa condition d'homme mortel.

Si le réel n'est jamais pensé en tant que tel, il opère toujours d'une mise en sens, d'une explication, d'une signification, qui nous rendent aptes à le «décoder», à l'aune de nos expériences, aptes à le mettre en récit. La double confrontation au réel de la mort et de son corollaire, la condition temporelle du sujet humain, sa finitude énoncée là et maintenant. Et ce qui fait violence et possiblement angoisse c'est bien la perspective d'une mort possible.

Si on peut côtoyer la mort, l'accompagner parfois, peut-on penser la sienne propre sans être saisi d'effroi? En Grèce ancienne on pensait que la mort décidément ce n'était pas l'affaire des vivants et qu'une fois morts nous la vivrions (l'éprouvé de la mort en tant qu'expérience) et que de fait nous ne serions plus là pour la penser.

Plus près de nous Freud nous rappelle que nous savons tous que nous allons mourir, mais nous n'y croyons pas. Nous vivons tels des immortels et la mort est devenue un mystère inapprochable, en plus d'être insondable. Un bref rappel de notre société de la modernité qui prône l'individualisation et récuse la mort devenue un tabou, presque un déni de société hors exploitation médiatisée des morts spectaculaires. Et lorsque du coup nous nous en approchons, rien de connu ne nous permet de l'accueillir.

L'irruption du réel de la mort, c'est à dire une image, une représentation de sa propre mort

¹, Dr Isabelle Moley-Massol, *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*, Le pratique DaTeBe p 31.

² Jean Louis Pujol, *L'annonce du cancer Entre corps-symptôme et langage traumatique*, Thèse Université de Montpellier 3 Paul Valéry

jusques là inimaginable, impensable dans le psychisme va entraîner un phénomène dissociatif, une fragmentation du moi. Tout se passe comme si le sujet peinait à relier le tout à une chaîne de signifiants, à une continuité de sens. L'annonce se définirait donc comme un travail d'acceptation de la perte assimilé à un travail de deuil et la mise en place de mécanismes de défenses pour contrer une vérité traumatique. Reste à savoir de quelle vérité il s'agit, celle du médecin qu'il veut énoncer ou celle que le patient est en capacité d'entendre

Nous pensons à l'art du mi-dire de Lacan: «je dis toujours la vérité, pas toute car toute on n'y arrive pas, les mots y manquent. C'est même par cet impensable que la vérité tient au réel.»

Le réel ce serait donc ce qui échappe au langage, et la vérité si elle ne peut se dire n'existerait pas en tant que telle. Dans l'annonce il y aurait donc à dire un dire qui ouvrirait de nouveau le futur annihilé en quelque sorte par l'effraction du réel de la mort, un possible encore à vivre, un retour à une réalité plus accessible, moins angoissante. Un temps dans la vérité peut être d'une rencontre d'une confiance qui s'en remet à une conscience...

La vérité médicale, celle qui s'appuie sur des preuves, des images de plus en plus sophistiquées, ne rend pas compte de l'épreuve traversée par le malade. Si l'annonce d'un cancer est difficile car traumatique, ce qui reste bien plus délicat dans le message c'est de la donner ou la restituer avec les moyens de la supporter. Un équilibre bien plus subtil à trouver entre une annonce de maladie grave dans lequel rentre encore en perspective l'avenir comme guérison possible ou échéance potentiellement fatale. Faire fi de sa vérité médicale, au-delà d'une vérité à énoncer, serait bien davantage partager la vérité du moment en s'adressant au sujet.

-De l'angoisse comme conséquence du trauma.

La vérité ou son approche fait mal. Les lignes de défense habituelles sont mises à mal et chaque traumatisme exige un remaniement psychique demandant du temps et de l'énergie.

L'annonce met en situation de grande vulnérabilité physique et psychique, et expose à un risque d'évanouissement du sujet. Un sujet caché derrière son corps, derrière la maladie, un sujet réduit à la pathologie qu'il faut traiter, et des échanges d'ordre strictement professionnels. Mais le sujet est fait d'une autre étoffe, il est une épaisseur et non une forme, une apparence, une présence physique dont le sujet sous le coup de l'annonce se serait absenté. Présence absence de ces patients sidérés, en arrêt, figés dans une incapacité soudaine à entendre ou comprendre.

Pour Lacan l'angoisse existentielle est inhérente à la vie « le phénomène le plus lié à l'affect d'angoisse est celui de la dépersonnalisation, c'est à dire ce corps morcelé,... cette image de soi que le corps ne reconnaît pas». Mais l'angoisse ce n'est pas la peur qui laisse la mort à l'extérieur.

L'angoisse elle, est en dedans, tournée vers nous-mêmes, dans notre corps qui la porte, elle serre la gorge, et fait trembler les mains. Le corps devenu comme le signifiant même de la mort. Une éclipse du sujet qu'il s'agirait de repérer, de respecter et de contenir aussi, comme un temps nécessaire dont il faut tenir compte, une angoisse légitime, réaction naturelle d'une psyché agressée. Notons ici combien l'annonce est pourvoyeuse d'angoisse et de violence contre nature. La confrontation au visage angoissé, insupportable peut entraîner en retour une réaction de défense traduite par un énoncé brutal et rapide, «des paroles assassines»¹ qui feront trace et retour à leur tour.

Toute annonce entraîne donc une intrusion du réel, incarnée par la charge symbolique du cancer devenu l'objet persécuteur, le mauvais objet en soi, faisant rompre l'unité initiale corps psyché. Là cependant n'est pas la seule brèche et nous allons aborder désormais l'annonce sous l'angle du temps et de la rupture temporelle qui la constitue.

3. L'annonce, rupture dans la ligne du temps

La maladie s'inscrit dans une ligne de vie dont elle brise la continuité et en perturbe le cours. Le sujet se trouve comme arrêté dans son rapport intime au temps. Mais qu'est-ce que le temps et comment l'éprouve-t-on collectivement et surtout singulièrement?

Le temps nous dit St Augustin dans le livre XI des *Confessions*, est le signe, en opposition avec l'éternité divine, de la contingence et trois versions d'un même néant : un passé qui n'est plus, un futur qui n'est pas encore, un présent sans substance propre, point de rencontre du futur qui se transforme en passé. Un temps insaisissable, qui nous glisse entre les doigts.

St Augustin voit en pendant de cette négativité du temps trois directions de l'esprit (nous dirions aujourd'hui trois intentionnalités) permettant au sujet de situer les événements dans le passé, présent ou avenir, par la mémoire, l'attention et l'attente. Un esprit soumis au temps, sa durée et son perpétuel mouvement, mais un esprit capable aussi de le mesurer. Un temps qui échappe, qui menace de s'arrêter, qu'on ne peut ni revivre ni retenir mais dont on peut se souvenir, dans lequel on peut par anticipation se projeter. La mémoire (si ses capacités le permettent) en tant que conscience qui enregistre les événements et leur durée au fur et à mesure, assume des fonctions de reconnaissance et de conservation du temps, mobilisables par le souvenir. Le sujet est à la fois conscience et mémoire, sujet de sa pensée et des actes dont il est l'auteur.

Le temps serait ce milieu insaisissable mais homogène dans lequel se situent les êtres et les

¹ Pierre le Coz, *Questions d'éthique biomédicale, valeurs et émotions*, p 91.

choses, caractérisé par sa constance au travers d'une continuité et d'une succession. Le sujet humain est temporalité et par sa conscience du temps, il en est la scansion car sans sujet pour le penser et l'éprouver il n'y a pas de temps.

Pour Lacan, le temps du patient n'est pas un temps chronologique (succession et continuité précitées) car les événements passés n'ont pas valeur de repères temporels, et interviennent comme une relecture, dans la compréhension des événements actuels. Le temps du sujet échapperait donc au Chronos de l'horloge comptable, en mouvement et déplacement perpétuels, à la recherche de ce qui peut faire cohésion et continuité dans la chaîne signifiante. Lacan distingue trois temps¹: le temps du désir qui par essence n'est pas au présent mais dans une projection future avec la capacité, comme le futur antérieur, de se voir au présent en possession de l'objet désiré. Un passé donc posé sur un futur, le présent servant de sas de transition. A ces temps sont associés des affects de peur, ou d'espoir, avec une animation spécifique des corps que le mot «hâte» peut traduire. Lacan pose un second temps d'intégration, un temps qui ne se dit pas mais s'éprouve dans l'existence même, un temps en suspens, dans lequel le sujet ne peut s'appréhender qu'en dehors d'une chaîne de sens, dans le temps du trauma et de l'angoisse corrélée. Enfin un dernier temps celui qui, permet au sujet de se faire reconnaître en tant que parlant et comme «parlêtre», en tant que sujet toujours.

Ainsi le temps aurait-il la capacité de s'étirer dans l'anticipation du futur, se déplacer dans sa valeur projective, s'arrêter momentanément dans le trauma qui fait place à l'angoisse, ou définitivement dans la mort qui signe la fin de la vie terrestre, la fin du temps propre du sujet.

Dans l'annonce, l'instant de voir serait le moment du diagnostic, le couperet de l'annonce et l'émergence du réel, comme point de départ de la rupture temporelle. Viendrait à distance le temps de comprendre et admettre l'impossible, y consentir ou s'y refuser. Et enfin serait le temps de conclure, soit peut être le temps du récit et de la re-liaison possible.

Car l'annonce opère une rupture biographique, modifiant en profondeur le parcours existentiel.

Il y a d'abord la fin de l'illusion de l'immortalité (la mort jusques là c'était toujours celle des autres) et la conscience de sa propre finitude, de son insignifiance . Le monde continuera sa ronde sans moi et cela continuera d'être pour tous les autres mais je ne serai plus là pour le voir.

L'élan vital qui m'animait et me faisait courir après le temps s'est brisé. L'horizon ce n'est plus le projet, mais la fin et son cortège de peurs et d'incertitudes réactivées sans cesse. Une prise de conscience vertigineuse de sa vulnérabilité, avec la mesure de l'infiniment petit, la cellule

¹« Le temps dans la psychanalyse », *Champs Lacanien revue de psychanalyse* n°7 Mars 2009, p 66.

maligne et de l'infiniment grand. L'homme est un grain de sable dans l'univers. La mesure aussi de l'infini temporel face à la durée d'une existence tragiquement réduite à deux dates opérant comme des frontières naturelles, la naissance et la mort.

«C'est en tant qu'il peut se savoir comme «être jeté dans le temps» que l'homme est dit «existant»¹. Exister, ce n'est pas seulement vivre, au sens biologique pur, c'est aussi se tenir hors de soi, prendre conscience du temps. L'annonce d'un cancer opère donc comme un rappel violent de notre condition de mortel soumis au temps.

Heidegger nous l'énonce: «l'essence de notre être vouée à la finitude, dont l'existence est d'être pour la mort et le souci de cette finitude la pensée dominante». L'épée de Damoclès si sûrement perceptible, que certains patients en l'évoquant lui donne réalité par le regard vers le plafond qui accompagne le dire. La découverte d'un temps d'incertitude, vécue comme une menace omniprésente, jamais totalement mise à distance même en rémission, le spectre de la récurrence toujours en coulisses. La temporalité du cancer est d'être sous la coupe de l'imaginaire qui se déploie dans une rumination anxieuse, un arrêt sur image, et ne se déploie plus vers le futur comme à inventer. Comme si les choses inscrites dans une destinée étaient écrites par avance, une stase du temps sans futur, avec le risque d'un passé que l'on vivrait sous un mode régressif quand le présent ramassé sur lui-même serait sur investi. Le sujet en quête de sens fait l'amère et douloureuse expérience d'un avenir non plus comme une finalité en soi mais comme la fin de sa participation au monde, opérant comme une déréliction possible, comme une exclusion, un abandon avant la mort, une expérience déjà de la mort avant la mort biologique et administrative. La temporalité de l'annonce serait donc à lire comme un vécu intime s'éprouvant dans la chair d'une subjectivité, exposée à la souffrance, révélant sa vulnérabilité. L'expérience ontologique du «dasein», l'être là en tant que sujet humain «jeté dans le monde pour y vivre et y mourir» trouve dans l'annonce les conditions optimales de son advenue.

Une rupture temporelle momentanée et la perte de l'inscription habituelle dans le temps, avec au premier plan une annonce qui fera date dans l'histoire du sujet et l'histoire familiale. Une dépossession de son temps, soumis désormais au temps des soignants et l'arbitraire d'une organisation pensée par d'autres, projeté dans un enchevêtrement d'exams et de rendez-vous qui ne rassurent pas forcément mais ont le mérite de réinscrire le patient dans la contrainte d'un quotidien, repère tangible en soi. Une perte de l'interdépendance à autrui, du libre arbitre, l'annonce comme une restriction soudaine de liberté, bien présente dans les vocables souvent

¹Pierre Le Coz, *Maladie et temporalité*, p 61. Soussan P. B., *Le cancer: approche psychodynamique chez l'adulte*.

usités de «sursis ou condamnation».

Un temps de rupture biographique. Des moments qui se succèdent sans s'enchâsser dans une trame de sens, sans mise en sens encore possible. Le sujet de son histoire dans l'annonce s'efface derrière lui-même, devenu corps malade et sa pensée rationnelle submergée d'émotions et d'affects s'en trouve altérée. Le temps de la compréhension attendue dans l'annonce échappe à toute logique de temps habituelle. Le temps se fige manifestant là sa présence, et le sujet vacille dans une autre temporalité que l'on ne peut compresser, avec le risque toujours possible au-delà de la confusion passagère, d'un effondrement, «cette chute sans fin» dont parle Winnicott, réactivation d'un trauma antérieur. Cependant que le temps en artisan infatigable, donne aussi la capacité de retravailler le souvenir de ce qui a été, une mise à distance du trauma par une remise en mots des maux. Le temps comme la matière première qui nous construit, comme le canevas du travail de nos émotions, de nos fragilités dans la révélation brutale de notre vulnérabilité.

4. Un temps de vulnérabilité.

La présence de la maladie révélée suscite effroi, angoisse, enfermant le patient dans un espace-temps oppressant, qui se rétracte autant qu'il se fige, le détachant insensiblement du monde et des autres. Le patient se savait mortel mais ne le croyait pas, il se découvre vulnérable, il ne le savait plus. Si l'homme est par essence vulnérable, soumis aux aléas il n'a de cesse de s'en prémunir. Un idéal du risque «zéro» dans une société prônant l'autonomie comme idéal de vie, oublieuse de fait que l'autonomie se construit et reste toujours à bâtir. L'annonce vient dire au sujet sa vulnérabilité extrême, l'atteignant au plus près de lui-même. Dans le combat contre le cancer le mot latin «vulnus» prend tout son relief, désignant et la plaie et ce qui cause la blessure. Un sujet exposé à un ennemi, sans défenses, sans armure. Plus tardivement, le mot exprimera l'entrave à la liberté, à l'initiative. Littéralement le mot vulnérabilité nous invite à concevoir un sujet démuni, qui prête le flanc à la blessure, potentiellement mortelle. La vulnérabilité essentielle se révèle au regard du sujet qui en mesure la profondeur, au regard du soignant qui en devine ou pressent l'intensité, interpellé par la fragilité possible de l'autre.

Peu de philosophes ont parlé de la vulnérabilité. Ricoeur et Lévinas en ont chacun apporté leur vision que nous tenterons d'aborder simultanément afin d'en saisir de possibles pistes pour la question que nous traitons.

L'annonce d'un cancer expose le sujet au risque d'un effondrement psychique, d'une défaillance du soi renforçant la position asymétrique du patient vulnérable face au soignant agissant. Reprenons avec Ricoeur «**la visée de la vie bonne, avec et pour autrui dans des institutions justes**». Il y a éthique car il y a une vie sociale, un vivre ensemble, visant à la vie bonne, et il y a engagement pour l'autre «avec et pour autrui» mais comment réduire l'asymétrie que l'annonce vient renforcer? Comment maintenir une autonomie en étant vulnérable?

L'autonomie advient toujours dans une situation d'interdépendance. Nous sommes nés vulnérables, nous sommes devenus autonomes grâce à autrui. Ricoeur voit dans l'alliance thérapeutique à construire une possibilité de réduire l'asymétrie en laissant advenir une attente qui ne sera que progressivement confiante, au regard d'une disponibilité, d'une attention à l'autre. L'éthique, c'est engager une dimension de sollicitude envers l'autre et plus particulièrement le sujet qui souffre.

Pour Ricoeur, «la sollicitude ne s'ajoute pas du dehors à l'estime du soi mais elle en déplie la dimension dialogale jusqu'ici passée sous silence»¹. Le soi, ce n'est pas le moi, est digne d'estime par ses capacités à juger de soi, à s'évaluer sans se contempler, à juger de ses actions, leur mise en effet possible par la médiation de l'autre, par le dépliement du rapport à autrui. Ce qui reste estimable c'est la capacité de l'homme d'agir intentionnellement, de modifier son agir, d'en avoir l'initiative. Une philosophie de l'action et de la capacité, non à partir de soi mais bien à partir de l'autre. La sollicitude comme le souci premier de l'autre, au cœur de l'éthique de Ricoeur qui la définit comme «ce statut de spontanéité bienveillante par lequel le recevoir s'égalise au donner de l'assignation à responsabilité».² Un statut qui suppose la réversibilité des rôles: moi même malade, je peux avoir besoin de toi; sentiment de similitude qui m'autorise à dire «je ne puis m'estimer moi même sans estimer autrui comme moi même».³ Le «je» de l'estime de soi, le «tu» de la réciprocité, de la sollicitude, indissociables.

«Le chemin le plus court de soi à soi passe par autrui» nous dit Ricoeur, quand le «il» qui aborde le collectif, serait ce qui fait lien ensemble, dans l'institution.

La sollicitude, par la reconnaissance fondamentale de l'égalité de l'autre, reconnaissance mutuelle, le recevoir s'égalant au donner, se pose comme le passage de la dissymétrie initiale à la réciprocité. Réduire l'asymétrie passe aussi par le repérage et l'accompagnement des capacités que Ricoeur appelle «capabilités» et la première d'entre elles, celle de pouvoir répondre à la

¹ Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*, Seuil, Paris, 1990 p, 222.

² Ibid p,222.

³ Ibid p,225.

question qui suis-je? Amenant la question de l'identité. Restaurer la capacité d'agir, de se reconnaître auteur de ses actes comme de son dire, la capacité narrative soit le moyen par le récit d'élaborer son existence. La sollicitude, bien au-delà d'une «spontanéité bienveillante» ce serait permettre à l'autre de restaurer ses capacités, les accompagner, leur prêter de la valeur. De la sollicitude pourvoyeuse d'estime de soi, entraînant un sentiment de revalorisation, le sentiment d'être entendu, d'être reconnu comme responsable devant soi et les autres. La sollicitude attitude éthique par excellence, prônant la rencontre de l'autre soi-même.

Ricoeur nous semble-t-il place l'autonomie au premier plan, dans une vision très positive de l'autonomie comme visée, quand la vulnérabilité par ailleurs serait une expérience. Cependant le sujet ne s'incarne pas dans son seul agir et l'action peut entraîner une dimension de violence possible, dans ce ré-agir que nous évoquions. Une dépréciation possible de la vulnérabilité en pendant négatif de l'autonomie agissante et décisionnaire.

Ricoeur cependant considère le malade non en termes de capacités ou incapacités, mais bien davantage comme une autre manière d'être au monde.

Dans «soi-même comme un autre», il définit aussi la question du sujet (celle-là même que nous traitons) selon deux marqueurs de l'identité, «l'idem, la mêmeté» soit autrui distinct et «l'ipse», l'identité personnelle. Selon Ricoeur, l'identité personnelle ne peut précisément s'articuler que dans la «dimension temporelle de l'existence humaine», amenant l'idée que la notion d'identité qui fonde le sujet ne peut donc se penser en dehors du temps.

Le sujet est pris dans une trame continue de temps, amenant son lot de changements, de vieillissement, affaiblissement. Un temps qui nous change. L'annonce dans un raccourci brutal de ce temps naturel, nous précipite dans un autre âge que le nôtre, contre nature. Le temps nous modifie, c'est l'ipse quand l'idem demeure invarié (code génétique..).

Revenons à la question qui suis-je et la capacité d'y répondre. Ricoeur la situe dans la parole donnée, celle qui atteste d'un soi qui maintient son dire et son agir. Une identité temporelle qui résisterait, et se maintiendrait. Une identité qui se construirait, dans la reconnaissance et en composant avec l'autre que soi. Mais Ricoeur pose l'identité comme accomplie dès le moment où elle devient narrative, le temps s'appropriant humainement dans la mesure où il peut être articulé en récit par le sujet et venir s'inscrire dans une trame de vie personnelle qui devient alors significativement temporelle. La mise en récit de l'annonce, à distance, comme une reconfiguration de l'événement traumatique de l'annonce, comme un moyen de re- liaison possible dans un cours de vie. Le maintien d'un soi dans un tout cohérent, dans un fil conducteur à nouveau, par le retour du «je» qui fait le récit.

Lévinas quant à lui met la vulnérabilité au premier plan des préoccupations éthiques, nous invitant à penser autrement le sujet. Une asymétrie qui se retourne. Il y a bien un qui sait, en

position de force et un autre qui souffre, mais c'est le plus vulnérable des deux qui l'emporte. La souffrance d'autrui s'impose à moi, je deviens responsable de lui, responsable de répondre à son appel. **«Dès lors qu'autrui me regarde, j'en suis responsable, sans même avoir à prendre de responsabilité à son égard; sa responsabilité m'incombe».**¹

La vulnérabilité est double, la confrontation du soignant à l'autre qui souffre l'affecte, il découvre dans la souffrance de l'autre sa propre vulnérabilité de sujet. Une responsabilité qui m'incombe, signe l'obligation, l'injonction, un malgré soi, et non un libre agir. Cette responsabilité qui m'assigne est-elle un fardeau à porter? Une remise en cause du soi, à partir de la vulnérabilité de l'autre, la force de cet appel et le mouvement qu'il suscite comme autant d'interrogations. Etre exposé à la souffrance de l'autre m'ouvre à l'autre, et fonde ma responsabilité. C'est cette responsabilité qui m'incombe qui signe la subjectivité et c'est par son entremise que le sujet advient à lui-même. Le «me voici» qui répond à l'appel, c'est bien le même «je» décideur de Ricoeur, signant sa responsabilité et par la même son unicité. Ce sont elles qui font que le sujet est sujet. Cette responsabilité dont je suis peut être l'otage, c'est la mienne et elle dit qui je suis, affirmant mon ipséité. Le lien avec autrui ne se noue que comme responsabilité et **«le visage d'autrui est ce qui me commande de le servir».**

Quand le visage de l'autre, nous interpelle

La prise en considération du visage, c'est la prise en compte de l'autre, de son importance, de son évidence. Pour Lévinas le rapport à autrui est par essence éthique, et autrui extérieur à moi-même est singulier et unique. La relation à autrui, interpersonnelle, reste dissymétrique et non réciproque : ceci est en rapport avec la dimension d'infini d'autrui, sa hauteur qui me domine. Mais c'est la nudité et la faiblesse d'autrui qui m'interpellent, m'obligent et m'engagent. «Il y a dans l'apparition du visage un commandement»².

Le visage ne relève donc pas de l'apparence, ne se livre pas en tant que tel, il fait «corps» et fait sens à partir de lui-même seulement, de ce qui le constitue et fait qu'il est lui-même, son expressivité. Il coexiste paradoxalement dans la nudité et la pauvreté du visage, l'expression même de sa vulnérabilité, quand par ailleurs le visage se défend de toute interprétation et résiste à tout ce qui pourrait le réduire ou l'enfermer. Le visage reste une énigme qui ne se déchiffre pas, et cependant il porte en lui toute son unicité, son ipséité, son humanité. Le visage enfin ne cesse d'être le même sans jamais pourtant se ressembler, sous la marque du temps qui passe.

¹Levinas Emmanuel, *Ethique et infini*, le livre de poche, Fayard, Paris 1982 p 82.

²Levinas Emmanuel, *Ethique et infini*, le livre de poche, Fayard, 1982 p 83.

Le visage est aussi le lieu de l'autre à qui il est offert, par l'appartenance sociale, codes de maquillage ou de coiffure qui disent aussi qui nous voulons être. Il est aussi ce vers quoi converge le regard, clinique ou scrutateur, intrusif ou accueillant dans le face à face d'une rencontre de soin. Le visage se dérobe à mon pouvoir, hors de tout rapport de force, par obligation éthique puisqu'il m'ordonne de le servir. Autrui me parle et je lui parle, «visage et discours sont liés»¹. Levinas distingue dans le discours le dire et le dit. Il y a dans le dialogue un dire qui va au-delà du dit. Et «le dire c'est le fait que devant le visage je ne reste pas seulement à le contempler, je lui réponds; le dire est une manière de saluer autrui, c'est déjà répondre de lui²». Ecouter le patient, l'entendre et lui répondre c'est déjà exercer ma responsabilité vis à vis de lui. Elle dit notre humanité. Si Ricoeur intègre la responsabilité à l'appel de l'autre fragile, menant à une relation de confiance et de réciprocité, un avec autrui, dans la sollicitude du lien solidaire, Levinas a une vision du rapport à autrui plus unilatérale mais pour autrui, dans un rapport de fraternité.

Quand Ricoeur valorise la sollicitude, Levinas valorise ce qui fait lien, l'attention comme réponse.

Une vulnérabilité que l'on cherche à accompagner.

L'exercice du soin en tant que modalité de la relation va chercher à accompagner le sujet vulnérable ou rendu plus vulnérable par l'annonce d'un cancer. Deux aspects de la responsabilité de soignants coexistent. Il y a d'une part la maîtrise du champ de compétences auquel le patient est en droit de prétendre, et d'autre part, ce pourquoi on se sent responsable de l'autre, ce qui fait peut être que nous avons choisi d'être là. Des compétences médicales comme des compétences à être avec l'autre, avec une maîtrise possible du temps entre échappement et contenance.

Revenons aux mots: nous avons parlé d'accompagnement qui renvoie aussitôt à la dimension d'accueil de l'autre semblable et singulier. Remarquons combien l'hospitalité (nous y entendons l'hôpital et ses missions premières, et comme lieu familier de l'agir des soignants), l'hospitalité donc et la courtoisie les plus élémentaires font souvent défaut, ce que les patients ne manquent pas de ressentir comme une indifférence, une violence possibles. L'agir médical s'opérerait-il dans un espace conquis, un entre soi dans lequel le patient ne serait pas le bienvenu? Le lieu du soin serait-il aussi un lieu de violence, dans la confrontation quotidienne d'une vulnérabilité de venue indécente, insupportable ou ignorée désormais. Une ambiguïté inhérente au mot latin «hostis», désignant l'hospitalité comme l'hostilité. L'hospitalité nous indique que l'hôte est attendu, et que la maison est ouverte, l'accueil étant le passage du sas de l'entrée, la première

¹Ibid p,82.

²Ibid p,83.

rencontre, le premier contact. L'hostilité nous renvoie au refus, à l'attitude de retrait, de méfiance. L'autre parce qu'il m'inquiète ou me fait peur, je ne veux pas le faire entrer, je ne veux pas le regarder, il est un patient parmi une multitude d'autres, que je reçois en respectant l'ordre d'un planning.

Entre l'indifférence et l'attention il y a mille façons de s'adresser à l'autre. En cancérologie, la rencontre d'un sujet passe avant tout par une entrée en matière qui fixera les choses, qui fondera les assises d'une relation, d'un accueil possible, pour cheminer ensemble, l'un calant son pas sur celui de l'autre, au même rythme, l'impatience du faire se calant sur la patience du faire ensemble de l'accompagnement.

Tentons maintenant d'aborder presque à la fin, la méthodologie de ce travail, et d'esquisser par l'illustration et l'observation à partir de ce qui reste une expérience de terrain, ce qui en fait le fondement et la raison.

III. METHODOLOGIE.

1. L'outil, c'est le sujet.

Il peut paraître saugrenu de parler de méthodologie au chapitre cinq, pourtant ce choix est assumé et nous allons tenter de l'explicitier. Il s'agissait, en partant d'une expérience professionnelle de dégager des axes de questionnements et de les soumettre ou plutôt les confronter aux principes éthiques qui nous semblent être la base et le bien-fondé d'une profession singulière et originale en soi, portée par de nombreux acteurs depuis ce que nous qualifierons la nuit des temps. Le sujet est complexe, l'annonce fait séquence dans la vie du malade, elle fait séquence tout autant dans la vie des soignants. On ne peut donc totalement s'y engager de la même manière que ce que produisons habituellement, mais ce que nous y inscrivons de fait relève bien de la même exigence, du même désir d'appréhender l'autre en tant que sujet. Nous choisissons l'annonce comme moment d'étude au travers d'une observation participante et d'indicateurs nous permettant ensuite d'opérer une grille de relecture. Les éléments que nous dégagerons seront ensuite à nouveau passés sous le filtre de la question de recherche, dans l'espoir d'apporter non des réponses mais des éléments susceptibles de constituer des matériaux nouveaux, objets de questionnement à leur tour. Ce choix de méthodologie s'appuie sur plusieurs constats. Il nous est rapidement apparu que procéder par enquête ou questionnaire ne permettrait pas d'amener des éléments probants dans le sujet qui nous anime. Interpeller des patients pour

une enquête ne nous satisfaisait pas, et même suscitait de possibles réserves, interpellé des soignants confrontés à d'autres moments tout autant essentiels ne nous semblait pas matière à dégager des axes de réponses suffisants. En revanche, partir du quotidien, faire acte de mémoire et de relecture, témoigner d'une place et d'une possible observation tout autant, témoigner en tant qu'acteur participant nous semblait plus judicieux. S'appuyer enfin sur un questionnement sur le temps, le sujet et la vulnérabilité, nous semblait propice à une lecture orientée, sur la base restrictive de notre subjectivité et sur l'assise surtout de nos lectures. Cette étude bien modeste d'un moment de soin, aura le mérite d'être en soi sujet de relecture et de critiques propice à relancer le questionnement.

2. Une observation participante.

Parler d'une place nous invite à redécouvrir celle-ci et tenter de la définir. Le «comment fais-tu?» invite à préciser ce que justement nous faisons ou ne faisons pas, par incapacité, choix, contrainte, ou orientation. Mais que vient donc faire là une infirmière dite d'annonce dans ce qui est par essence une annonce médicale?

Revenons au dispositif d'annonce qui propose une ouverture du colloque singulier et une amélioration du vécu des patients seul vecteur possible. Il se décline en quatre temps, signant bien déjà une inscription dans la durée et un engagement dans le temps, mettant en évidence une possible présence infirmière lors de l'annonce, toute de discrétion certes mais réelle et établie pour peu que cette place lui soit accordée et consentie, ce qui est autre chose. Le dispositif qui se déploie en d'autres temps met de même en exergue un temps d'accompagnement soignant, en complément direct et proximal du premier temps médical. Un pas de deux au début de la prise en soins qui devient «un dans l'équipe» élargie aux soins de support et autres partenaires de soin.

Ce pas de deux s'inscrit dans un nouveau paradigme permettant de repenser le métier, non plus effectuer des gestes techniques mais en exercer d'autres, tout aussi techniques en soi, tout autant essentiels, mais échappant à la traditionnelle planification murale des salles de soin.

L'infirmière, non assignée à une posture (nous y entendons en pendant toujours le risque de l'imposture) ou à un faire spécifique et technique, occupe une place, voire un rôle possible. Dans le premier huis clos de l'annonce, l'infirmière, en retrait physiquement, mais très présente par l'exacerbation de son attention, maintient une attitude suffisamment neutre pour ne pas gêner le dire médical, suffisamment souple pour s'y caler sans s'y accrocher, oscillant sans bouger en soutien et du médecin et du sujet et de ses proches, s'il le faut. Si l'infirmière là n'intervient pas ou si peu, en revanche dans le deuxième temps où le médecin sera absent, aura bien avant de

reprandre à distance les informations énoncées à écouter et parfois à entendre ce que le patient voudra bien déposer, étant dans le plein exercice naturel des missions d'accompagnement et de soutien de l'infirmière, qui trouvent au moment de l'annonce toute leur légitimité.

On distingue donc deux temps de présence infirmière, un auprès du praticien, et l'autre près du patient s'il le souhaite, en différé mais portés par la même exigence, se succédant dans la plus grande cohérence ou complémentarité possible, renvoyant au sujet une cohésion sur laquelle s'ancrer. Si l'infirmière a les sens affûtés dans une observation qui se veut respectueuse et non pas intrusive, le médecin comme le patient ou le proche sont tout autant attentifs, comme en alerte.

Jean Louis Pujol souligne l'avantage de cette coprésence précieuse à bien des titres et parle dans cette rencontre à deux soignants de la possibilité d'une alliance thérapeutique dans une relation ternaire.¹ Les liens qui s'instaurent dans ces moments souvent intenses, loin de nuire à la qualité des échanges médecin-patient, permettent de limiter en la portant ensemble, l'implication émotionnelle du moment, ce quelque chose de difficile à dire qui fait mystère. Et ainsi à l'issue de l'annonce le médecin peut «passer le relais » en toute simplicité. Quand le lien s'est noué il en subsiste toujours quelque chose dans la durée et nous remarquons combien cette complémentarité effective, se retrouve dans l'adresse que nous fera le patient en nous sollicitant à distance, s'autorisant à nous interpeller, car respectant le temps du médecin que l'on sait précieux. Un quelque chose de l'annonce qui continuerait d'être, dans la présence de l'infirmière, comme un repère bien davantage qu'une référence, comme le maintien d'un lien dans la continuité.

L'infirmière a donc une place dans la consultation et quelque soit la discrétion de celle-ci, la position d'observateur induit forcément quelque chose dans la relation duelle à laquelle aussi elle participe. Dans ce cercle qui se noue, l'infirmière constitue en quelque sorte la boucle, le liant permettant parfois une circularité des regards, des tensions perceptibles, des interruptions intempestives qui font tout à coup entrer le temps des autres dans le huis clos. C'est le cas des appels téléphoniques incessants parfois et venant perturber le cours d'une annonce par essence serrée, introduisant des trêves dans le dire médical, des pauses bienvenues parfois, permettant au médecin comme au patient de s'ajuster l'un à l'autre, de s'accorder par l'entremise parfois aussi de l'infirmière. Le médecin comme le patient ne se privent d'ailleurs pas de la solliciter autant que nécessaire, dans la recherche d'une confirmation ou d'un assentiment, d'un regard souvent. Une place occupée qui ne serait pas neutre, et des rôles déterminés comme moyens d'entrée en relation et de se reconnaître alliés.

Si la place de l'infirmière peut être signifiante pour l'autre, elle se doit cependant, en garde-fou prudent d'être précocement associée à celle d'une équipe, ouverte à d'autres regards, d'autres

¹Pujol Jean Louis l'annonce du concept au dispositif, Masson 2010

sourires, d'autres paroles et l'entrée en relation passe souvent par la présentation des lieux et des personnes qui s'y affairant.

L'observation participante n'est pas le fait d'une seule présence, c'est aussi la subjectivité des uns en présence des autres avec toute la dimension des affects et émotions pouvant surgir ou resurgir, quelque soit le contrôle que l'on en aurait. Remarquons combien le monde du soin aime à évoquer les questions de posture ou de distance, se perdant dans des définitions par avance stériles et non mesurables. Nous aimerions changer de vocable et évoquer plutôt une juste mesure, une appréciation fine dans l'observation clinique à bien des titres de ce qui se joue pour l'autre et pour soi dans un même mouvement.

De la distance cependant à considérer comme un indicateur.

Si la distance est une juste mesure, nous prétendons alors qu'elle est respectueuse et si elle reste respectueuse, alors elle reste juste. Le médecin est parfois le témoin de désordres intimes révélés dans un moment de perte de la régulation habituelle, confident involontaire d'un intime qui d'ordinaire serait tu, voire contenu. De la confidentialité donc de ce moment susceptible de laisser échapper un malgré soi. Toute la mesure sera bien d'accueillir ce qui est déposé là, sans chercher à forcer plus avant, à susciter un dire qui serait à distance regretté. La juste mesure que l'on peut nommer tact ou encore délicatesse serait bien d'accueillir l'intime révélé avec pudeur, sans intrusion malsaine ou inadéquate. L'histoire du sujet fait retour, un trauma réactivant un trauma plus ancien, hors la présence du médecin souvent, soit parce que l'instant annonce est sidérant, soit parce qu'il s'agit devant le médecin de faire «bonne figure», de garder contenance. Ce fardeau souvent impossible à porter viendra alors se déposer à distance dans l'entretien infirmier. L'on peut bien évidemment s'interroger sur ce qui advient là, violence possible pour le sujet comme le soignant. Dans l'accueil de l'autre, rien de figé, c'est le patient qui construit l'entretien dans le plus grand respect qui soit. Nous ne manquons pas de nous interroger sur cette appel possible que constitue le fait d'écouter, et de prendre le temps d'entendre. Mais nous y voyons aussi la possibilité d'un choix pas forcément délibéré mais du moins consenti et ensuite assumé voire oublié, de se déposer un moment d'une angoisse mortifère. Si le sujet est souvent là où on l'attend, il est à notre sens bien plus questionnant de ne pouvoir être accueilli. Toute la question reste bien celle de la mesure, si elle fait défaut, elle est intrusive et ouvre l'espace d'un possible acharnement relationnel, un forçage de la relation, bien dangereux pour le sujet, si elle se distend, l'indifférence de ne pas compter dans le regard de l'autre, peut confirmer une absence du sujet, comme un avant-goût de disparition. La demande de soutien, en revanche si elle est entendue et parfois décelée pourra alors s'adresser dans un autre temps au psychologue en lieu et

place de la recevoir.

Nous pensons à la symbolique du verre, transparent et lumineux, si fragile à la fois comme le reflet d'une relation de confiance qui se confortera avec le temps, se patinera sans perdre de son éclat initial, le mot «lumina» en latin signifiant le regard.

-De l'importance du regard.

Lors de la consultation, dans le face à face, tout un jeu de regards, mouvements de rencontre, quand les visages se dévisagent, et s'interpellent, mouvement d'échappement, de fuite hors du champ visuel de l'autre. Le regard s'il enregistre va bien au-delà de la vision; il attrape quelque chose du sujet, et les regards sont bien parlants et attestent très sûrement d'un dialogue muet. Nous remarquerons combien ces jeux de regards sont saisissables par l'infirmière dans la position occupée. Le médecin absorbé dans son dire, dans le dossier ou l'écran, ou répondant au téléphone, s'extrait parfois bien involontairement des jeux de regards échangés, perdant au passage leur signification. En revanche quand la pression est trop forte, le patient peut fixer, et les secondes semblent bien longues, la tâche sur le mur au-dessus du médecin ou encore l'infirmière, dans une fixité étrange dont il ne semble pas conscient. Il arrive fréquemment que le médecin reprenne la main ou plutôt le regard, en s'exclamant d'un ton amical «arrêtez de la regarder», injonction aussitôt suivie d'effet. Mais si le regard se dérobe, il s'attache parfois et témoigne silencieusement d'un accord tacite, d'une alliance nouée. Il dit aussi parfois la détresse que l'on cache sous le carcan des injonctions sociales, «un homme, ça ne pleure pas».

Le regard qui observe se garde bien d'intervenir et s'il n'est pas muet, du moins il atteste de l'attention et de la considération nécessaires. Et c'est bien dans la perspective de l'autre et de sa richesse cachée que patients et soignants se rejoindront en tant que sujets. Nous remarquerons enfin que certains regards, emplis non du mystère mais de la clarté de l'autre, nous ouvrent à tout un monde d'intuitions dont on ne saurait dire de quel lieu elles adviennent, reçues cependant comme des vérités qu'on serait bien en peine de démontrer.

-de l'importance du corps.

Les corps se parlent et ne disent pas toujours les mêmes choses. Mille menus gestes, mimiques, moues, tics ou battements de cils nous échappent, pas toujours à l'unisson de notre discours. Si les tressaillements ou tremblements de l'autre nous parlent, les nôtres sont tout aussi clairs à la lecture du patient et de son proche, entendus ou interprétés renversant parfois la teneur du message. Une plainte parfois qui ne se dit pas mais se lit dans un sourcil froncé, un visage crispé ou le tremblement incompressible des mains. La gorge nouée, la parole hésitante, inaudible ou

hachée. Un discours qui ne passe plus, l'ouïe faisant la sourde oreille refusant la prédiction de celui qui ressemble à l'oracle, celui dont on ne peut contester la parole. Les gestes en revanche renouent le dialogue et une main serrée ou pressée un peu plus longuement délivrent des messages qui se passent de traduction. Ils assurent et de notre soutien et de notre participation à ce qu'il advient pour l'autre, quelque chose de notre personne sous la blouse du professionnel et le masque de nos apparences.

De l'importance de la parole.

Repartons de Ricoeur, qui nous parle de la parole donnée comme maintien de soi et du dire que nous entendons comme l'assurance d'un dire qui vivra au-delà de l'annonce, fiable en quelque sorte, préambule d'un dialogue destiné à se poursuivre dans un temps partagé, celui du traitement et de la surveillance qui s'ensuivra dans le meilleur des cas. Deux sujets qui se parlent porteurs d'une parole qui les engage et dont ils sont mutuellement responsables.

La parole, comme le silence sont la marque du sujet, et témoignent de sa capacité à dire entre autres sa souffrance. Mais la souffrance ne se raconte pas si aisément même si nous sommes souvent surpris de la facilité de certains patients à parler d'eux-mêmes pour peu que l'on les y invite. Certains dires cependant ne s'articulent pas, restant à fleur de lèvres et la souffrance s'éprouve aussi dans l'impuissance du dire.

Nous sommes des êtres de parole, car nous sommes parlés et même avant de naître, par ceux qui nous attendent. Lacan nous dit que «la parole pleine porte en elle la vérité du sujet» ce qui nous amène à penser que dans l'annonce c'est de sens dont la parole est remplie, et qu'elle se densifie dans ce temps ramassé et essentiel. La confrontation à l'essentiel de la vie, la maladie et la mort, nous inviteraient à recentrer le propos, aller à l'essentiel se traduisant par un dire plus authentique, un rapport aux mots déshabillé des faux semblants habituels, épuré.

Dans la stupéfaction de l'annonce, parfois les mots se brisent ou alors se déploient dans une plainte mortifère, en boucle, une litanie dont le sujet ne peut pas toujours se déprendre. Un sentiment d'injustice et de colère, ressassés comme pour mieux se convaincre que oui la maladie est bien là. Et dans ce moment de béance et de fragilité, le temps du discours se disloque, se morcelle.

La parole qui s'exprime ou s'empêche passe par l'écoute de l'autre sujet. Si le sujet a dans l'annonce à écouter, il a aussi à être entendu. Des soignants à l'écoute d'un dire, attentifs à ce que le patient veut savoir, et bien plus peut entendre. Un temps donc mis à disposition, suffisant pour l'émergence de questions, de doutes ou inquiétudes. L'écoute comme un moyen offert de dire sa souffrance aussi, permettant de la légitimer, permettant au patient de se sentir entendu et reconnu. L'écoute comme un moyen de mesurer la détresse de l'autre, et de donner sens à l'assemblage des

perceptions que nous éprouvons en sa présence. L'écoute, enfin comme moyen de témoigner à nouveau par le récit de vie d'une place de sujet.

-de l'importance du retour du récit de vie.

Dans l'annonce s'il y a de la place pour la parole, ce n'est pas toujours celle du récit de vie, qui permet cependant au médecin d'approcher le sujet malade et non le cas clinique, qui permet d'entendre entre les lignes quelque chose de ce qui advient pour lui, là dans sa trajectoire de vie dont l'annonce vient irrémédiablement de rompre l'unité. Un marqueur d'observation qui permet de mesurer la capacité du sujet dans l'effraction de l'annonce à rassembler à nouveau sa vie par l'entremise d'un récit.

L'annonce dans sa démesure a précipité le sujet dans une vérité affolante, et le discours du médecin prédictif et possiblement chosifiant va entraîner un dessaisissement temporaire, un éparpillement auxquels il va tenter de résister comme il le peut, par l'histoire en particulier qu'il en fera à distance, cette mise en récit dont parle Ricoeur. Un récit de vie comme un retour de la capacité de dire «je», de retrouver une position d'interlocuteur, une place dans le discours et le regard de l'autre, manière de se ressaisir et peut être reprendre pied, de redevenir le sujet autonome en capacité de consentir. Le récit alors comme une tentative de rééquilibrer l'écart douloureux, la rupture, entre ce qui vient de se produire, l'annonce et ce qui est vécu et fera trace et dont il convient peut être d'en dire quelque chose. Le récit comme un moyen de réappropriation de la capacité narrative, marqueur d'une identité propre. La mise en récit de soi, adressé à l'autre comme moyen de restaurer une dimension subjective, temporelle, de se réinscrire socialement dans l'échange. Un retour du sujet qui se serait éclipsé un temps.

3. Une grille de relecture.

Tentons une relecture de l'annonce au travers des indicateurs précités comme des invariants de notre observation participante.

La parole qui compte dans l'annonce, c'est aussi celle du patient qui la reçoit, tributaire du dire de l'autre, responsable de son dire et de la capacité à le redéployer en situation de trauma. Mais c'est de même, la capacité du médecin à donner ou redonner la parole au sujet qui pourra alors exprimer une possible détresse sûr d'être écouté et peut être entendu, dans la possibilité offerte de dire sa position vulnérable. Un temps donc restitué, un espace possible entre l'annonce et l'après annonce qui sera déjà et à nouveau un futur. D'une plainte en boucle, une possible mise en récit restaurée à nouveau linéaire, réinscrite dans un fil temporel. Un regard accueillant, contenant,

gage d'une relation instaurée qui ne se dérobe plus et vient soutenir la rencontre, affranchi de l'observation, dans la reconnaissance mutuelle de l'autre. Une mise en présence de deux sujets, l'un contenant l'autre quand il vacille, le portant un temps. Une écoute enfin, respectueuse et sereine, spontanément empathique, comme un moyen d'exercer sa responsabilité de soignant dans une prise en soins qui ne sera ni une charge, ni à charge.

4. Confrontation à la question de recherche.

Nous avons posé le temps de l'annonce comme un temps de contraintes et de ruptures multiples, dans la perspective de repérer maintenant des pistes de restauration possible ce qui est l'essence de notre réflexion. Si donc il y a rupture, qu'est ce qui peut faire lien et ré assemblage possible? Préserver une place de sujet, quand il y a risque d'effondrement, consisterait elle en ce regard qui m'oblige? Par ce regard vers l'autre fragile, nous sommes en mesure de redonner une place, une contenance, une importance, tant notre attention sera valorisante, au sens de la valeur propre d'un sujet unique quand à l'inverse ce regard pourra être chargé de reproche, d'indifférence ou de désintérêt quand nous ne prenons pas le temps de l'échange, du salut de reconnaissance réciproque. L'attention délicate dont nous entourons l'autre, redonne c'est indéniable le sentiment de la continuité d'être, «je fais toujours partie du monde, je compte plus que jamais, et ce qui m'arrive n'est pas rien pour l'autre». J'existe dans le regard de l'autre car sa préoccupation de moi, il me la dit. La délicatesse de ce temps au travers du tact et de la mesure d'un faire juste au bon moment requiert une disponibilité que nous pouvons interpréter comme une mise à disposition de son temps pour l'autre. Une présence qui s'acte lui permettant de se redéployer à nouveau dans une temporalité ouverte et redonner une permanence au temps.

De l'importance donc de témoigner de notre présence possible, et plus largement des ressources possibles d'une équipe investie et tout aussi attentive à témoigner de sa constance et de la permanence de son recours. La parole tenue serait bien le gage d'un investissement durable, d'une sollicitude comme le reflet d'une intention de temps pour l'autre, de notre engagement à être. Dans la relation qui s'instaure, passée la surprise première de la rencontre, se noue un lien contenant et essentiel, un lien de solidarité. Si l'ingénieur construit des ponts pour relier les hommes, le médecin ou le soignant tisse des liens qui les rassemblent et les construisent. Et de la qualité, de la solidité de ce lien, nous pourrions présager d'une restauration du sujet, dans le maillage étroit des relations comme une armure de soie protectrice et contenant tout à la fois. Un chemin difficile à parcourir certes mais un accompagnement assuré, reconfiguration moderne de l'hospitalité première.

CONCLUSION

De la nécessité de clore sans la fermer cette réflexion sur le temps de l'annonce d'un cancer.

Nous l'avons appuyée sur de nombreuses lectures qui nous ont permis de cheminer et nous continuerons encore, sans nul doute de le faire, tant le sujet nous tient à cœur. Ce travail pourtant ne tire sa singularité et sa légitimité que de la richesse des rencontres de soin .

Il me semble important de souligner combien le moment de l'annonce dépend de la concordance des ressentis d'une équipe, très perceptibles pour le patient et le proche, indispensables à prodiguer à nouveau un sentiment de sécurité, une contenance bien nécessaire pour conjurer l'angoisse, contrecarrer le doute. Une annonce s'accomplit dans un temps dédié mais elle perdure dans la prise en soin des petites mains, plus bel outil des infirmières qui inlassablement écoutent, accueillent, rassurent dans un geste ou un sourire. Une bonne humeur, une joie parfois partagée qui redonne dans ce temps difficile une dimension précieuse de vie. Et dans ceux plus tragiques, l'ouvrage patient de la psychologue qui aide à renouer le fil, reticoter le temps en somme, un faire avec nous, un dire ensemble.

Si nous avons voyagé avec Ricoeur, Levinas et Lacan, rencontrant le visage, le souci de l'autre et le sujet désirant et parlant, nous nous sommes attardés bien souvent sur la vision contemporaine du soin. Une tension permanente entre le cure et le care dans une médecine sous l'emprise du temps et de l'argent, une visée de l'agent médical orientée vers le réel, le corps et son traitement, avec le risque d'oubli du sujet, et en parallèle, une éthique du care fondée sur le respect, l'écoute, l'attention et la sollicitude, valeurs de temporalité propres à permettre un redéploiement de soi, dans une trajectoire de vie de nouveau en mouvement.

Le biologique seul ne permet pas de répondre au sujet, insuffisant à rendre compte du lien dans le soin, et la question du sujet renvoie toujours à celle du lien, à nouer ou renouer. Notre époque moderne contemple impuissante la course folle de son temps, symptomatique d'un lien social qui se délite, d'un rapport à autrui qui se vide de son essentielle humanité. Des sujets abandonnés, déliés et d'autres qui résistent à préserver dans la rencontre de soin, une permanence du soin, lien premier de ce qui fonde l'humanité. Le médecin du grec «iatros», ce serait toujours celui qui soigne en méditant, en se donnant le temps, point de résistance possible à la culture dominante.

-De l'interprétation comme choix de titre.

Il nous est apparu apte à rendre compte de ce travail. Interpréter c'est tout autant traduire, donner sens, que donner un autre sens, un chemin de traverse, jouer un rôle aussi . Cette interprétation serait une relecture, une mise en lien de ce qui peut faire frein à l'accueil d'un sujet ou le permettre et le favoriser. Ce serait nous semble-t-il et c'est ce que ce travail a tenté d'approcher

rendre compte de la rencontre humaine en situation de vulnérabilité. Il nous est apparu, tardivement qu'il ne s'agissait pas d'une vulnérabilité à attendre, car cela clôt d'emblée la découverte et l'attente mais bien d'un sujet à accueillir, écouter, accompagner dans un espace-temps contraint certes mais contenant et rempli des possibles de la rencontre. Un temps partagé, dans toute l'acceptation du terme, porté ensemble, le soignant faisant œuvre de contenance comme un retour momentané au holding originel, cet environnement suffisamment bon que nous cherchons à recréer. La matière de notre agir reste le temps, non comme un luxe mais une possibilité et un support du soin qui fonde et refonde sans cesse le lien, ouvert au temps de l'autre comme au temps de soi, une concordance de temps en somme pour accompagner la discontinuité des événements traumatiques.

Pour clore ce qui a été aussi un détour par les mots, nous nous pencherons sur celui de tragédie en pensant bien évidemment à la tragédie grecque. L'unité d'acte, ce serait l'annonce, l'unité de lieu ce serait le huis clos d'un bureau de consultation, l'unité de temps ce serait celui ramassé sur lui-même, de l'attention qui se déploie sans compter ou de la tragique négligence qui ne se nourrit que d'elle-même. La tragédie grecque touche ce que Ricoeur nomme «le fond agonistique de l'épreuve humaine» et n'est pas une épreuve de plus parmi tant d'autres, c'est l'épreuve par excellence de l'exister humain, celle de sa temporalité incertaine, ébranlant ses certitudes, révélant son impuissance, révélant tout autant ce qui le fait sujet au monde. L'annonce comme la tragédie suscite des mouvements profonds du soi qui échappent à la saisine d'un regard théorique et figé. Elle nous invite à considérer l'homme dans la permanence de ses passions et relations au monde, capable de se saisir du moment dans le temps, ce Kairos dont nous parlions. Soumis au Chronos, nous manquons singulièrement le Kairos, ce temps étincelant, ce vif argent de la décision opportune, incarné dans cette sollicitude, ce souci de l'autre. Le Kairos, comme le point d'assemblage et d'articulation mais comme défaut de la cuirasse aussi nous invite à repenser le temps, l'interpréter. Avoir en perspective le défaut de la cuirasse c'est considérer tout autant le point de défaillance, celui de notre finitude, là où précisément se fait son articulation intime. Tout comme le Kairos, le sujet est à la fois point de vulnérabilité et articulation complexe. Il existe donc un temps bref, mais chargé de sens, précieux, celui opportun de l'attention qui devient adressée, un temps de phronésis.

Des traits d'union entre les pointillés.

Une vie et un temps qui s'éparpillent et des liens qui se tissent entre les pointillés pour faire encore et toujours lien, des traits d'union entre les êtres.

BIBLIOGRAPHIE

Les ouvrages ou articles, références ci-dessous n'ont pas été tous cités dans la mise en écrit de ce travail de recherche. Ils ont cependant été essentiels à l'élaboration conceptuelle et à la réflexion éthique irriguant sans relâche l'ensemble du mémoire.

Ouvrages et articles :

Adorno F. P., *Faut-il se soucier du care?*, éditions de l'Olivier, Paris, 2015, 174p.

Alain, *Eléments de philosophie*, Idées Gallimard, Paris, 1977, 371p.

Beauchamp T. L., and Childress J. F.. *Les principes de l'éthique biomédicale*, Les Belles Lettres, Médecine et sciences humaines, Paris, 2008, 613p.

Benoist J. & Canto-Sperber M., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Presses universitaires de France, Paris, 2014, 2169p.

Brocq H. (2008)., « Éthique et annonce de diagnostic. » *Le Journal des psychologues*, (6), 65-69.

Brugère F. (2014)., « Qu'est-ce que prendre soin aujourd'hui? ». *Cahiers philosophiques*, (1), 58-68.

Brugère F., *L'éthique du «care», «Que sais-je?» n° 3903*, Presses universitaires de France, Paris, 2011, 124p.

Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, Presses universitaires de France, Quadrige, Paris, 1999 (8^{ème} édition), 224p.

Derzelle M., « Temps, identité, cancer. », *Cliniques méditerranéennes*, 68(2003/2), 233-243.

Durand G. & Jean M., *L'autonomie à L'épreuve Du Soins*, Editions Nouvelles, Cécile Defaut, Nantes, 2015, 205p.

Foucault M., *Naissance de la clinique*, Quadrige, Presses universitaires de France, Paris, 1963, 274p.

- François A., « La temporalité de la santé », *Philosophia Scientiæ. Travaux d'histoire et de philosophie des sciences*, (16-3), p89-111.
- Grondin J., *Paul Ricœur, « Que sais-je? » n° 3952*, Presses universitaires de France, Paris, 2013, 123p.
- Hirsch, E. (2013). *La maladie entre vie et survie; suivi de Les mots de la maladie*. De Boeck.
- Hirsch, E. (dir.), *Traité de bioéthique III*, collection Erès, Toulouse, 2014, 588p.
- Hirsh E., *Traité de Bioéthique II*, collection Erès, Toulouse, 2014, 697p.
- Jeannin N. & Pelletti, C. (2012), « La profession infirmière face à l'annonce en cancérologie: place et enjeux de la dimension psychologique ». *Pratiques et Organisation des Soins*, 43(3), 177-185.
- Jousset D. (2014), « Chapitre 6. Kairos. Le moment de la décision en éthique médicale. », *Journal International de Bioéthique*, 25(2), 111-135.
- Lefève C., Benaroyo L., Worms F., *Les classiques du soin*, Presses universitaires de France, Paris, 2015, 228p.
- Levinas E., *Ethique et infini*, Fayard, Livre de poche, Barcelone, 2012, 121p.
- Levinas E., *Totalité et infini*, Livre de poche, Essais, Paris, 1990, 346p.
- Lombard J. & Vandewalle B., *Philosophie et soin: les concepts fondamentaux pour interroger sa pratique: itinéraires philosophiques à l'hôpital*, Seli Arslan, Paris, 2009, 230p.
- Marin C., *La maladie, catastrophe intime*, Presses universitaires de France, Paris, 2014, 76p.
- Marin C., *Souffrance et douleur: autour de Paul Ricoeur*, Presses universitaires de France, Paris, 2013, 93p.
- Marin C., Worms F., *À quel soin se fier? Conversations avec Winnicott*, Presses universitaires de France, Paris, 2015, 127p.
- Mattei J. F., *Questions d'éthique biomédicale*, Flammarion, Paris, 2008, 486p.
- Moley-Massol, I., *L'annonce de la maladie-Une parole qui engage*, Datebe, France, 2004, 243p.
- Pierron J.P., *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Presses universitaires de France, Paris,

2010, 205p.

Rameix S., *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, collection Ellipses, Paris, 1996, 138p.

Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Seuil, l'Ordre philosophique, Paris, 1990, 410p.

Ruszniewski M. & Zittoun, R., *Face à la maladie grave: parents, familles, soignants*, Dunod, Paris, 2014, 200p.

Sautereau C. (2014)., « Subjectivité et vulnérabilité chez Ricœur et Levinas. », *Études Ricoeuriennes/Ricoeur Studies*, 4(2), 8-24.

Schwering K. L., *Corps d'outrance, souffrance et théorie*, Presses universitaires de France, Paris, 2015, 197p.

Soussan P. B., *Le cancer: approche psychodynamique chez l'adulte*, Eres, Paris, 2004, 336p.

Spire, A. & Poinot, R. (2007), « L'annonce en cancérologie. », *Questions de communication*, 159-176.

Worms F., *La philosophie en France au XXe siècle*, Folio Gallimard, Paris, 2009, 614p.

Worms F., *Le moment du soin: à quoi tenons-nous?*, Presses universitaires de France, Paris, 2010, 266p.

Worms F., Mino J. C., Lefève C. & Benaroyo L., *La philosophie du soin: éthique, médecine et société*, Presses Universitaires de France, Paris, 2010, 315p.

Zielinski A. (2011)., « La vulnérabilité dans la relation de soin. », *Cahiers philosophiques*, (2), 89-106.

Thèses et mémoires:

Pujol J.L., *l'annonce d'un cancer, entre corps, symptôme et langage traumatique, psychologie*, Université Paul Valéry III, 2012.

Pujol J.L., *l'annonce d'un cancer, du concept au dispositif*, Masson, 2010.

Autres documents :

De Hennezel M., *Le souci de l'autre*, Pocket Robert Laffont, Paris, 2005, 186p.

Marin C., *Hors de moi*, J'ai Lu, Editions Allia, 2008, Paris, 93p.

Woolf V., *De la maladie*, Rivages Poche, Paris, 2007, 59p.

Yourcenar M., *Mémoires d'Hadrien*, Folio Gallimard, 1974, 364p.