

Une première consultation qui engage un quart de siècle

Danielle Muller

Lors de mon premier remplacement de médecin de campagne, en fin d'études, je suis appelée à soigner et suivre peu de temps une dame âgée de quatre-vingt ans, souffrant d'une insuffisance cardiaque avec épanchement pleural. Veuve, elle est accueillie, pendant sa maladie, chez sa fille de quarante-huit ans, qui est son seul enfant. Hospitalisée, elle décède peu après.

Puisque la fille de la patiente occupera la «place-clé» de cette histoire de vies, je la nommerai Madame Pierrette. Elle s'est montrée très attentive et touchée par l'état de santé, puis le décès de sa mère. C'est une femme vive, attachante, peintre et sculpteur dont le conjoint est enseignant d'histoire de l'art. Ils n'ont pas d'enfant. Une relation dans la confiance et la sympathie réciproque s'est établie avec le couple, par l'intermédiaire de la mère.

Le couple vit dans une maison ancienne, rustique, entourée d'un grand jardin poétiquement aménagé et fleuri qui est aussi un lieu d'accueil pour de nombreux chats.

Quand un premier refus interroge

Peu d'années plus tard, installée comme généraliste dans cette même campagne, je suis appelée à soigner l'époux de Madame Pierrette, homme brillant et passionné d'art. Il présente à cinquante-trois ans un infarctus et lors de son hospitalisation, on découvre une sténose carotidienne. Aucune sanction chirurgicale immédiate n'est proposée. Quelques années plus tard, il me demande de l'examiner pour un syndrome abdominal douloureux récidivant, subaigu, se résolvant spontanément en un jour ou deux et sans critère chirurgical à l'examen. J'évoque une suspicion d'anévrisme de l'aorte abdominale disséquant à bas bruit. Le diagnostic est confirmé par l'échographie. Une intervention qui concernerait autant la carotide que la coronaire et l'aorte est préconisée mais refusée par le patient, dûment informé du risque possible de rupture brutale de l'anévrisme. Trois ans plus tard, l'anévrisme se rompt, une intervention est pratiquée en urgence, mais dans un délai tel que sa vie ne peut être sauvée. Il a alors soixante

ans. Dans ses derniers moments de vie, il me confie solennellement son épouse, Madame Pierrette.

Quand une promesse entraîne vers l'inconnu et engage la relation

Madame Pierrette, bien que très éprouvée par cette séparation, désire garder leur lieu de vie, la maison et les nombreux chats, se remet à la peinture qu'elle avait abandonnée pendant les vingt dernières années pour seconder son mari dans son activité professionnelle. Elle se remet avec force à la création, expose et vit de sa peinture.

Toutefois, elle me demande de la suivre en raison de la situation qui la laisse dans une grande solitude, elle vit des phases dépressives qui sont le plus souvent annonciatrices d'une explosion créatrice très intense suivie d'un abattement neurovégétatif allant parfois jusqu'au malaise. Elle reste toutefois très enjouée, prompte aux pirouettes.

Dans les années suivantes, elle présente une hypertension dont elle accepte le traitement médicamenteux, de petits accidents domestiques, des infections urinaires, des troubles fonctionnels cardiovasculaires liés à l'émotivité d'une vie solitaire et non sans difficultés matérielles.

Elle fait preuve d'une grande impétuosité dans ses amitiés, apparemment très enjouée sur le plan relationnel dans son milieu; je suis frappée toutefois par la discordance entre ce que manifeste son comportement social animé et l'intensité de l'intériorité qui s'exprime dans sa peinture et dans les échanges que nous pouvons avoir sur la vie, l'art et la mort.

Elle sait s'entourer d'amis de différents milieux, attirés par sa peinture et sa personnalité qui ne laissent personne indifférent, charmés par son enthousiasme et son talent.

Madame Pierrette assume d'importantes responsabilités immobilières qui atteignent leur comble lorsqu'elle a septante-cinq ans. La fatigue et un certain découragement l'envahissent, elle se sent contrainte à d'autres deuils.

Tout au long de ces années s'est installée une relation «autre» que celle de stricte relation thérapeutique comportant une distance relationnelle fixe et rigide. Ma propre vie de femme-médecin se déroule parallèlement.

Quand au fil des années l'empathie devient sympathie

Peu après ses 75 ans, Madame Pierrette m'annonce avoir découvert «une petite boule» dans son sein gauche qui «n'est pas grave du tout, un petit hématome en portant un tableau ...». Elle me demande de l'examiner.

Sans même imaginer qu'elle puisse refuser (jusqu'à présent, pendant 25 ans, elle avait acquiescé aux traitements et suivis proposés, les enjeux étaient moins conséquents) je préconise immédiatement une mammographie et des démarches diagnostiques. J'ose être d'emblée claire dans mon information qu'elle ne peut entendre: déni d'une information chargée de trop d'angoisse et de représentations menaçantes pour son équilibre psychologique de ce moment de sa vie?

Je dirai que le «moment» a duré cinq ans pendant lesquels elle s'est opposée à toute initiative diagnostique ou thérapeutique ciblée, tout en me demandant de la suivre régulièrement «pour les autres choses» qui furent banales. Tandis qu'elle sollicite et autorise le contrôle clinique de la tumeur, son extension puis son ulcération, elle oppose un refus farouche à tout traitement adéquat. Par ses questions tenaces, elle provoque une «information acharnée» dont elle ne veut pas. Madame Pierrette refuse de voir quelque confrère que ce soit.

Quand l'empathie et la sympathie jouent avec la responsabilité

De pirouette en pirouette, mon conflit intérieur va grandissant entre ma responsabilité de médecin et celle d'être humain engagé dans une relation dans laquelle, tout en refusant mes propositions, on me demande «juste» d'être là, disponible.

Conflit intérieur par le sentiment de trahir mes valeurs professionnelles et de ne pas les trahir en respectant l'autonomie, le choix éclairé de la patiente et la relation. Je suis confrontée au déni de l'information au nom du «droit de ne pas savoir», au refus de toute forme d'intervention au nom du «respect de l'intégrité corporelle» et du sens de «l'esthétique».

Le médecin «soignant» que je suis est trop en tension dans la relation thérapeutique et soucieux d'anticiper la qualité de vie. Malgré l'évolution funeste qui se dessine, Madame Pierrette continue à opposer un refus qui se veut «aveugle» à toute ouverture thérapeutique.

Or, pendant cette même période, elle peint de très beaux tableaux en totale contradiction apparente

avec son discours et son attitude: la rencontre avec l'ange, le combat avec l'ange, un corps humain qui se morcèle, jongle avec les fragments et s'intitule: le vainqueur.

Quand le conflit devient souffrance dans la relation

Après avoir partagé la situation au groupe Balint, j'hésite entre une décharge mais opte pour une dernière (que je croyais «dernière») initiative qui est celle de venir la voir à domicile avec un chirurgien. J'obtiens l'accord de Madame Pierrette pour cette visite.

S'agissait-il pour elle d'un choix inhérent au sentiment d'invulnérabilité devant la maladie et la mort dont elle m'a fait part plus tard? Comment pressentir que «les mots pour le dire» ne pouvaient être entendus, à ce moment-là de sa vie? La réalité, elle, était là.

Comment saisir ce que «ces» mots véhiculaient de représentations, de vécus, d'anticipation insupportables pour elle?

Malgré la conscience de mes limites, pourquoi n'ai-je pas, à mon tour, refusé de poursuivre la relation thérapeutique? Par respect de la relation humaine tissée au cours des années de partage, de pertes, de deuils, mais aussi de regards sur la beauté. La promesse faite à son époux? Mon sentiment de responsabilité professionnelle? Chaque élément et ceux dont je n'ai pas conscience ont certainement participé à l'acceptation de l'image finale de ce puzzle événementiel.

Quand la sympathie devient compassion

Le chirurgien venu à domicile trouve une patiente empressée de fixer une date opératoire la plus proche possible. Nous pratiquons une mastectomie de propreté, en raison de l'ulcération et de l'extension de la tumeur.

Madame Pierrette séjourne cinq semaines en clinique, elle redoute avec raison un retour à domicile, elle vit seule, refuse l'aide d'une équipe de soins à domicile ainsi que l'intervention ultérieure d'autres collègues. La patiente refuse également la radiothérapie mais accepte la prise quotidienne de tamoxifène. Peu après son retour elle développe un zona ophtalmique, traité à domicile.

Des douleurs osseuses s'installent bientôt, douleurs que Madame Pierrette désirera qualifier «d'ostéopore familiale» malgré ma tentative d'information, documentée par des radiographies, dans le but de

faire accepter un traitement antalgique majeur qu'elle refuse, prétextant de futurs effets secondaires probables. Madame Pierrette décroche souvent son téléphone pour pouvoir se reposer, ce qui inquiète le médecin traitant qui craint pour sa sécurité domestique. Même (et surtout) pendant cette période de péjoration de l'état général, un dialogue qui aurait souhaité être porteur est très vite détourné sur les symptômes: douleur, anorexie, puis encombrement bronchique, dyspnée et orthopnée mais refus d'hospitalisation.

Se sentant rassurée par ma disponibilité et ma présence, elle me sollicite fréquemment, jusqu'à plusieurs fois par jour, m'affirmant que ma présence diminue les douleurs. Le médecin que je suis a franchi ses propres limites de tolérance, de respect de l'autonomie, de respect du libre choix éclairé du patient, reste la compassion et le souci de l'autre qui me poussent à l'honnêteté vis-à-vis de moi-même.

En fin de journée, je vais auprès de Madame Pierrette lui exprimer de vive voix que je ne peux plus, seule, dans ces conditions de refus de soins et d'isolement, continuer à assumer la responsabilité médicale de la situation et que, si elle veut bien, je suis prête à l'accompagner dans ce qu'elle a à vivre, comme amie, mais non plus en tant que médecin «traitant». A cette occasion, elle m'avoue avoir été parfaitement informée et consciente, dès le début, de la gravité de sa maladie mais pensait qu'elle échapperait à la maladie et à la mort.

Le lendemain, un collègue annoncé m'accompagne et nous lui laissons le choix d'une hospitalisation ou d'un suivi encadré à domicile. Pendant cet entretien, elle débat de la difficulté de vivre et de mourir, d'être femme, artiste et médecin. Hospitalisée, Madame Pierrette refuse de voir ses amis, comme d'ailleurs les semaines précédentes. Elle décède dix jours plus tard. Avec deux de ses amies proches, une infirmière et une secrétaire, nous avons été présentes.

Sur un de ses tableaux, très antérieur à sa maladie, on peut lire: «Et tu te consumes toi mon corps, flamme, beauté, forces inépuisables transmues dans l'immense lumière de l'éternité».

Dr Danielle Muller-Roulet
Rue Ferdinand-Hodler 7
CH-1207 Genève
d-roulet19@bluewin.ch

Quand les tableaux se superposent

Parallèlement au début de la maladie de Madame Pierrette, une patiente du même âge découvre aussi «une petite boule» dans son sein gauche. Dans un premier temps, elle refuse toute intervention, affirmant qu'il serait très bien de «s'en aller» comme ça. Elle est mariée, a trois enfants et des petits-enfants ainsi qu'une occupation professionnelle. Dans un deuxième temps (la main sur la porte de l'ascenseur), elle accepte l'opération qui a lieu une semaine plus tard, suivie d'une radiothérapie.

Son traitement de tamoxifène de cinq ans est terminé depuis plus de deux ans. Elle souffre d'une gonarthrose mais continue une activité professionnelle légère et une activité familiale rayonnante, son mari a fêté ses 91 ans.

Que fait-on sans guidelines?

Si notre métier nous oblige à l'humilité récidivante, comment ne pas reconnaître, en deçà de nos connaissances et de notre expérience, notre incontournable fragilité liée à notre commune humanité?

L'être humain confronté à la maladie devient imprévisible dans sa relation à la vie, à ses croyances parfois, et fait émerger, quelle que soit son histoire de vie, des choix, des repères nouveaux, des forces insoupçonnées qui exigent de nous, médecins, de consentir parfois au rôle de témoin impuissant mais présent dans le partage des mystères de la vie, de la mort, et le respect de la liberté.

Comment, dans les exigences quotidiennes d'accompagnement, rester vigilant quant au moment opportun, discerner avec justesse celui où il faut répondre par:

- l'écoute, le respect, la reconnaissance de l'altérité et le:
- faire
- savoir faire
- faire savoir
- savoir ne pas faire
- ou savoir être tout simplement?