



Accompagner la dénégation

Christophe Petitjean

DANS **INFOKARA 2005/2 Vol. 20**, PAGES 31 À 38
ÉDITIONS **MÉDECINE & HYGIÈNE**

ISSN 1021-9056

DOI 10.3917/inka.052.0031

Date de mise en ligne : 01/01/2007

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-infokara1-2005-2-page-31?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Accompagner la dénégation

Christophe Petitjean

Médecin responsable de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs
Coordinateur du réseau de soins ALTER, centre hospitalier intercommunal de la Haute-Saône,
Vesoul, France

Résumé : *Accompagner la dénégation* – Cet article propose des outils aux aidants qui accompagnent une personne présentant une attitude de déni. Nous rappelons que l'important n'est ni de lutter contre le déni : « faire comprendre la réalité », ni de le traverser au plus vite : « amener la personne vers l'acceptation ». Au contraire, l'essentiel est d'en entendre toutes les subtilités, et de comprendre que ce déni nous dit beaucoup de la souffrance de la personne, mais aussi de ses capacités d'adaptation. D'autre part, le déni de la personne malade nous interroge sur le déni des soignants quand ils ne s'engagent pas dans la relation d'aide ; ou quand ils le renforcent dans un discours exagérément optimiste. Enfin, la question du déni ouvre sur la question de l'espoir au cours d'une maladie grave. Cet espoir est nécessaire. L'enjeu est de trouver le juste positionnement entre une attitude qui serait rationnelle, objective, et sombre, où l'espoir n'est pas permis (tout dire), et à l'extrême inverse, une attitude de déni de la réalité difficile, des limites de la médecine, et finalement de non-acceptation de la finitude de chaque être humain. Les outils présentés ici peuvent contribuer à trouver ce juste positionnement. Ils peuvent être utilisés par des équipes de conseil et soutien comme les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, ou dans le cadre de formations.

Summary : *Accompanying denial* – This paper proposes tools for helpers who accompany a person presenting an attitude of denial. It is important to bear in mind that the important thing is neither to fight against denial : « to have people understand reality », nor to overcome it as quickly as possible : « bringing the person towards the acceptance ». On the contrary, it is essential to perceive all the subtleties of denial, and to understand that it tells us much about the suffering of the person, but also about his/her potential for adaptation. Furthermore, the denial of a sick person questions us about the denial of the nursing staff in situations where they do not get into the helping relation ; or where they strengthen denial by an excessively optimistic speech. Finally, the question of the denial opens on the question of hope during a serious illness. This hope is necessary. The stake is to find the right positioning between a rational, objective, and gloomy attitude, where hope is not allowed (« say everything »), and at the opposite extreme, denial of difficult truths of the limits of the medicine, and finally the non-acceptance of the human finitude. Tools presented here can contribute to find this right positioning. They can be used by consulting and support teams such as Palliative Care Mobile Units, or for training purposes.

Mots-clés : Dénégation – Déni – Soins Palliatifs – Réactions de défense – Relation d'aide – Communication.

Key-words : Denial – Palliative Care – Defense mechanisms – Coping mechanisms – Helping relation – Communication.

Introduction

En soins palliatifs, les réactions de défense des personnes atteintes de maladies graves sont fréquentes. Ces réactions de défense, ainsi que les étapes du deuil ont été décrites et explicitées [1]. La dénégation, ou le déni, est une de ces réactions : l'information (la « vérité ») est alors trop difficile pour être intégrée d'emblée.

Celle-ci s'observe depuis le choc du diagnostic jusqu'aux divers épisodes émaillant le cours de la maladie. En fin de vie, le paradoxe est le suivant : « la personne malade sait qu'elle va mourir, mais ne croit pas à la mort » [2].

Notre expérience nous montre à quel point il est difficile d'accompagner les personnes dans ces moments de dénégation. De plus, les soignants, et les aidants en général, sont en difficulté pour prendre soin d'une personne présentant cette attitude de dénégation.

Correspondance : Christophe Petitjean, Centre hospitalier intercommunal de la Haute-Saône, 41, avenue Aristide Briand, F-70000 Vesoul. Tél. + 33 384 93 35 93, fax + 33 384 93 35 07. Courriel : emsp@chi70.atrium.rss.fr.

Matériel et méthodes

1. Les concepts utilisés

Le soin

Notre conception du soin s'inspire des différentes approches de la relation d'aide [3, 5]. Il ne s'agit pas seulement de soigner au sens opératoire du terme : guérir, effacer le symptôme, mais de prendre soin. Bien sûr, il est important de mettre en œuvre ses compétences professionnelles (son savoir, son savoir faire, son savoir être). Mais au delà, prendre soin relève d'une attitude, dans la relation, respectant l'autre, et l'accompagnant au décours d'un épisode de vie. L'objectif est d'amener la personne soignée à recouvrer la santé, ou un meilleur état de santé. Le terme de santé étant pris dans une acception large : santé physique, psychologique, relationnelle, spirituelle. Le soin est alors global, nécessitant aussi de développer un travail en interdisciplinarité. Prendre soin a pour objectif de développer l'autonomie de la personne soignée, à partir de ses ressources, celles de son milieu de vie et des professionnels.

Définitions du déni et de la dénégation

En Soins Palliatifs, il est rare que l'on observe des réactions de déni massif au sens psychiatrique du terme « mécanisme par lequel le sujet répond au conflit émotionnel ou facteur de stress interne ou externe en se refusant à reconnaître comme réel certains aspects extérieurs douloureux ou certaines expériences subjectives douloureuses pourtant apparentes pour autrui » [4].

*Les situations rencontrées s'apparentent plutôt à ce que de nombreux psychologues appellent la **dénégation**, plus proche de la définition du « refoulement » : « mécanisme par lequel le sujet répond au conflit émotionnel ou facteur de stress interne ou externe en expulsant de sa conscience des désirs, des pensées, ou des expériences pénibles. Le sentiment peut rester conscient mais détaché des idées qui lui sont associées » [4].*

Dénégation ou non-dit

L'aidant doit pouvoir faire la part entre le non-dit (la personne a intégré l'information mais ne souhaite pas en parler), et la dénégation. Pour cela, la relation avec la personne malade doit être suffisamment empathique, ou être sous tendue d'une disponibilité d'esprit suffisante.

La relation d'aide

Jean Luc Hetu [5] la définit ainsi : « s'engager avec une personne dans une séquence d'interactions verbales et non verbales, dans le but de lui faciliter l'expression, la compréhension, et la prise en charge de son vécu » ; certains principes et outils de la relation d'aide seront implicitement utilisés ici. Il en est ainsi de la compréhension empathique : saisir les références internes de l'autre, et les comprendre ; du respect chaleureux : respecter la valeur de l'autre dans un climat chaleureux ; de l'authenticité : être soi-même, en accord avec ses propres valeurs et sentiments.

Le concept de méconnaissance

Le travail exposé ici s'inspire du concept de méconnaissance. Ce concept a été développé par Ken Mellor et Eric Schiff [6]. La méconnaissance se définit comme « l'omission inconsciente d'une information utile à la résolution d'un problème » [7]. Chaque méconnaissance s'accompagne donc d'une distorsion de la réalité et amène à des comportements de passivité. Eric Schiff a classé les méconnaissances en différents types : méconnaissance portant sur la perception, sur les problèmes, leur importance, ou sur les options concernant ces problèmes. Michèle Benoit a complété ce concept avec son travail sur les « prises de conscience » [8]. En reprenant le même principe, cet article proposera d'observer et de décrire différents « niveaux » de dénégation portant sur les symptômes, leurs causes, le diagnostic, le traitement, etc.

Le concept de « coping »

Le « coping » est défini comme : « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire, ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou excèdent les ressources d'un individu » [9]. D'après différents auteurs [10, 11], dans des situations de douleur chronique comme dans des situations de maladie cancéreuse, certaines attitudes ou certains types de « coping » sont plutôt favorables à une bonne gestion de la maladie.

Il en est de l'expression des émotions, la mise en œuvre de ressources internes à travers une certaine forme de dynamisme ou d'esprit combatif. Pour ces auteurs l'importance de la relation et du tissu social est relevée.

Les portes

Enfin, nous utilisons le concept de portes, développé par Paul WARE [12]. A l'intention des aidants et des soignants, nous en avons extrait le principe général : pour Paul WARE, la personne entre en communication par l'une de ces portes d'entrée. En situation palliative, quel mode de communication la personne privilégie-t-elle ? La pensée, le comportement ou les sentiments ?

2. La dénégation en soins palliatifs

Cette attitude est fréquente, elle se présente de façon très diversifiée, portant sur tel ou tel aspect ou facette de la situation. L'importance de la dénégation est très fluctuante, d'une période à l'autre, d'un jour à l'autre, d'un interlocuteur à l'autre, voire d'une phrase à l'autre.

Quelques exemples permettront d'illustrer ces attitudes (Tableau I)

- a) Il y a des situations de déni franc. Ce ne sont pas les plus fréquentes pour peu que l'on adopte, avec la personne soignée, une attitude d'écoute attentive.
 - Une femme vient de se faire opérer : le chirurgien n'a pu extraire le cancer trop évolué, et a dû refermer sans plus. On lui a proposé une chimiothérapie, elle déclare d'emblée : « *Faites ce que vous voulez...* » Et alors le médecin tente de lui donner quelques explications : elle s'agite, son visage se ferme et se tourne vers son mari puis dit : « *De toute façon, je ne comprends pas les termes de médecine* ».
 - Un homme, paraplégique à la suite de métastases osseuses, développe une phlébite du bras (secondaire à son cancer) : il n'a alors plus qu'un membre valide. Il déclare en voyant le médecin : « *Vous voyez : je vais bien !* ».

Tableau I : Niveau de déniégation : exemples.

| Que dit la personne ? | La réponse paraît « décalée » | La réponse est en partie adaptée | La réponse est adaptée |
|--|---|--|---|
| ... des symptômes | « je n'ai pas mal » alors qu'il y a des signes de douleur | « j'ai mal quand je marche » mais la douleur est permanente | « je suis soulagé avec 40 mg de morphine » ou question : « est ce qu'on pourra encore augmenter la morphine ? » |
| ... de leurs causes | « je vomis car j'ai mangé trop vite » alors qu'il y a une occlusion | « si on me ponctionne, je ne serai plus essoufflé » oui, mais c'est palliatif et non reproductible indéfiniment | « vous ne pourrez pas toujours me ponctionner ! » ou question : « et quand vous ne pourrez plus me ponctionner ? » |
| ... du diagnostic | « j'ai eu un accident de travail mal soigné » alors que c'est un cancer | « c'est une tache au poumon » « il y a de mauvaises cellules » | « j'ai des métastases au foie » ou question : « j'ai un cancer généralisé ? » |
| ... du traitement | « je n'ai pas eu de traitement pour cela » alors qu'il y a eu de la chimiothérapie | « on me fait des rayons pour consolider mes os » mais elle ne parle pas de métastases | « je termine ma cure de chimio, puis on me fait un bilan d'évaluation » ou question : « et si je ne suis pas guéri ? » |
| ... des conséquences pour elle | « je fais mon jardin » alors qu'elle ne peut rester debout | « je devrai changer de travail » en fait, travailler ne sera plus possible | « je dois abandonner mon projet de vacances » ou question : « est ce que je pourrai partir en vacances ? » |
| ... des conséquences pour son milieu de vie | « mes enfants vont bien » alors que ça ne va plus à l'école | « mes enfants sont perturbés » mais la communication reste difficile | « j'ai besoin qu'on m'aide pour parler à mes enfants » ou question : « que faut-il que je leur dise ? » |
| ... du pronostic | « je suis guéri » alors que la maladie évolue | « il y en a qui ont eu des cancers comme moi et qui vont bien » | « je sais comment évoluera ma maladie » ou question : « et quand je ne pourrai plus marcher ? Plus manger ?... » |
| ...l'on remarque que plus la personne est lucide, plus la confrontation est importante pour l'aidant | | | |

- Un homme qui présente plusieurs fractures « pathologiques », cloué au lit, et pour lesquelles il n'y a aucune possibilité thérapeutique satisfaisante, explique les raisons de son état : « *J'ai eu un accident de travail, il y a 15 ans, qui a été mal soigné...* ». Et il raconte longuement son accident.
- b) Plus fréquemment, en soins palliatifs, les attitudes de déniégation portent sur un aspect : soit la maladie, soit ses conséquences, ou le traitement. Alors l'attitude varie, les propos ou les comportements fluctuent au gré de l'entretien, de l'interlocuteur, du moment, du contexte, de l'évolution, des symptômes...
- Une jeune femme, atteinte d'un cancer pulmonaire : « *J'aimerais mourir à la maison* »... et quelques jours après : « *J'aimerais rentrer à la maison quand ça ira mieux* ».
 - Une autre jeune femme, qui connaît son cancer digestif, métastasé, et qui présente de multiples complications : « *J'ai compris que c'était fini... je crains ne pas pouvoir rentrer chez moi* ». Et quelques minutes après : « *Je ne sais pas quand je pourrai reprendre le travail...* ».
- c) Souvent la déniégation se manifeste au détour de l'annonce d'une mauvaise nouvelle : « *Vous voyez, Docteur, on ne m'a rien dit, je voudrais savoir* »... et un peu plus tard, alors qu'aucune nouvelle information n'a été donnée : « *Si je suis mort, il faut me le dire !* ».
- d) Régulièrement, la déniégation se traduit par l'évitement de certains termes.
- Un des plus difficiles à prononcer est le mot « cancer », avec toutes les représentations qui lui sont attachées ; il arrive que les personnes n'arrivent pas à prononcer le mot et font de grands efforts pour le ramener à leur mémoire : « *J'ai un... comment ça s'appelle... vous savez !... un... il y en a beaucoup en ce moment... vous voyez bien ?* »
- Une femme, qui tout au long de l'entretien évite les termes précis, à tel point qu'on peut douter qu'elle ait connaissance du diagnostic, mais qui déclare au détour d'une réflexion : « *... avec un cancer comme le mien...* »
 - Quelques fois, il est plus rassurant d'évoquer « plusieurs cancers » que les « métastases », telle cette femme qui déclarait avec une pointe de défi et de bravoure : « *J'ai trois cancers !* »

- Très souvent, c'est au moment où la personne sent, ou craint, que des émotions ne se manifestent, qu'elle adopte une attitude de dénégarion. C'est alors inconfortable et délicat pour la personne soignée de laisser exprimer et sentir ses affects. C'est le cas de cette femme, trois jours après une ablation d'un sein pour un cancer: « *Je me suis regardée dans une glace, ce n'est pas beau... il n'y a plus rien... je pensais qu'ils laisseraient le mamelon, mais non...* ». La tristesse qui transparaît alors sur son visage est vite balayée: « *Bon, ça va, faut faire avec, faut se battre...* ».

3. Les objectifs de ce travail

La personne en situation palliative a souvent recours à la dénégarion, comme réaction de défense. Les aidants sont régulièrement déconcertés, ou passifs, attentistes. Dénégarion, déni, non-dit sont souvent confondus, et certains soignants se contentent d'identifier grossièrement la situation: « Monsieur X. est dans le déni... ». La dénégarion est rarement intégrée comme une phase de deuil, nécessaire, ou comme une réaction de défense, utile.

La relation d'aide qui est difficile dans cette situation, risque d'être suspendue. La communication avec la personne malade peut s'appauvrir, aboutissant à un isolement relationnel qui ne peut que renforcer son angoisse et ses défenses.

Nous proposons deux outils guidant la relation d'aide, donnant des pistes :

- le premier: un **tableau d'évaluation du niveau de dénégarion** qui a pour but d'identifier ce sur quoi porte le déni et montrer sa plasticité dans le temps;
- le second: un **arbre décisionnel** qui guidera la relation d'aide.

Ces outils sont destinés à servir de supports pour les aidants. Ils sont conçus pour être diffusés et explicités par des formateurs (dans le champ de la relation d'aide) ou des équipes de conseil et soutien que sont les équipes mobiles de soins palliatifs.

Objectifs globaux

- Améliorer la relation d'aide en ajustant l'accompagnement de l'aidant au niveau de défense de l'aidé.
- Amener les aidants à se centrer sur les capacités et les ressources de la personne malade, et non sur ses défenses.

Objectifs opérationnels

Les objectifs opérationnels de ces outils permettent aux aidants:

- de mieux comprendre cette réaction de défense;
- de trouver des ressources pour développer la relation avec la personne soignée;
- de permettre à celle-ci de se sentir entendue et respectée, de s'adapter au mieux à la situation avec ses ressources. Soit en gardant un certain degré de dénégarion, soit en recouvrant ses capacités de discernement pour plus d'autonomie... de prendre du recul et d'identifier également la part qui leur incombe dans les comportements observés et la part de dénégarion qu'eux-mêmes développent.

4. Résultats

Les outils

1. Le tableau d'évaluation du niveau de dénégarion (Tableau II)

Ce tableau de recueil d'informations et d'observations concernant la personne soignée en situation de dénégarion se renseigne au décours d'un ou plusieurs **entretiens**.

Soulignons que ces entretiens ne sont pas obligatoirement formalisés: au contraire, c'est souvent au cours d'un soin que les informations les plus utiles et les échanges les plus riches peuvent être menés.

Ces entretiens permettent de donner une représentation plus précise:

- du ou des éléments sur lesquels **porte le déni**: les symptômes, leurs causes, le diagnostic, le pronostic, le traitement. Les conséquences pour la personne, son milieu de vie (première colonne);
- de **l'importance** de la dénégarion: les informations données par la personne malade peuvent paraître « décalées » par rapport à ce qu'on sait des informations qui lui ont été données. Elles peuvent être en partie, ou complètement adaptées aux informations données précédemment (colonnes 3, 4 et 5);
- il se peut qu'aucune information ne puisse renseigner ce tableau, tout du moins lors d'un premier entretien, alors la deuxième colonne permet de le noter.

Les renseignements portés en première colonne ne sont pas seulement descriptifs. Plus que cela, ils donnent à l'aidant une **porte d'entrée** possible pour communiquer avec la personne, dans le domaine qu'elle aborde spontanément ou plus facilement... l'accès le moins confrontant, mobilisant le moins de réactions défensives.

Chaque colonne est divisée en trois parties, permettant de réaliser trois entretiens successifs, et donnant alors une idée de **l'évolution du niveau de dénégarion**, ou simplement de la variabilité de la richesse de l'entretien dépendant largement de la qualité d'écoute de l'aidant, et de la confiance de l'aidé. Des exemples sont proposés dans le tableau I.

Tableau II: **Évaluation du niveau de dénégation.**

| Que dit la personne? | De quoi parle-t-elle spontanément? | | | On n'obtient pas d'informations lors de l'entretien | | | La réponse paraît « décalée » | | | La réponse est en partie adaptée | | | La réponse est adaptée | | |
|--|------------------------------------|--|--|---|--|--|-------------------------------|--|--|----------------------------------|--|--|------------------------|--|--|
| Dates d'entretiens | | | | | | | | | | | | | | | |
| ...des symptômes | | | | | | | | | | | | | | | |
| ...de leurs causes | | | | | | | | | | | | | | | |
| ...du diagnostic | | | | | | | | | | | | | | | |
| ...du traitement | | | | | | | | | | | | | | | |
| ...des conséquences pour elle | | | | | | | | | | | | | | | |
| ...des conséquences pour son milieu de vie | | | | | | | | | | | | | | | |
| ...du pronostic | | | | | | | | | | | | | | | |

Médecine & Hygiène | Téléchargé le 03/06/2026 sur <https://stm.cairn.info> (IP: 216.73.217.142)

2. L'arbre décisionnel: un outil pour la relation d'aide (Figure 1)

Que faire, que dire avec une personne qui dénie tout ou partie de cette réalité difficile? Comment aider, sans intrusion, sans forcer cette défense, mais sans retrait ou indifférence, et sans s'installer soi-même dans une dénégation renforçant le processus?

Cet arbre décisionnel donne quelques pistes, organisées et cohérentes. Ces propositions ne sont pas exhaustives, elles s'appuient sur les concepts cités plus haut. Cet arbre décisionnel balaye différents domaines, ouvrant la relation, là où la situation est vécue comme une impasse par les aidants. Il invite les aidants à se centrer sur les **capacités** de la personne malade et à les développer pour lui apporter plus **d'autonomie**.

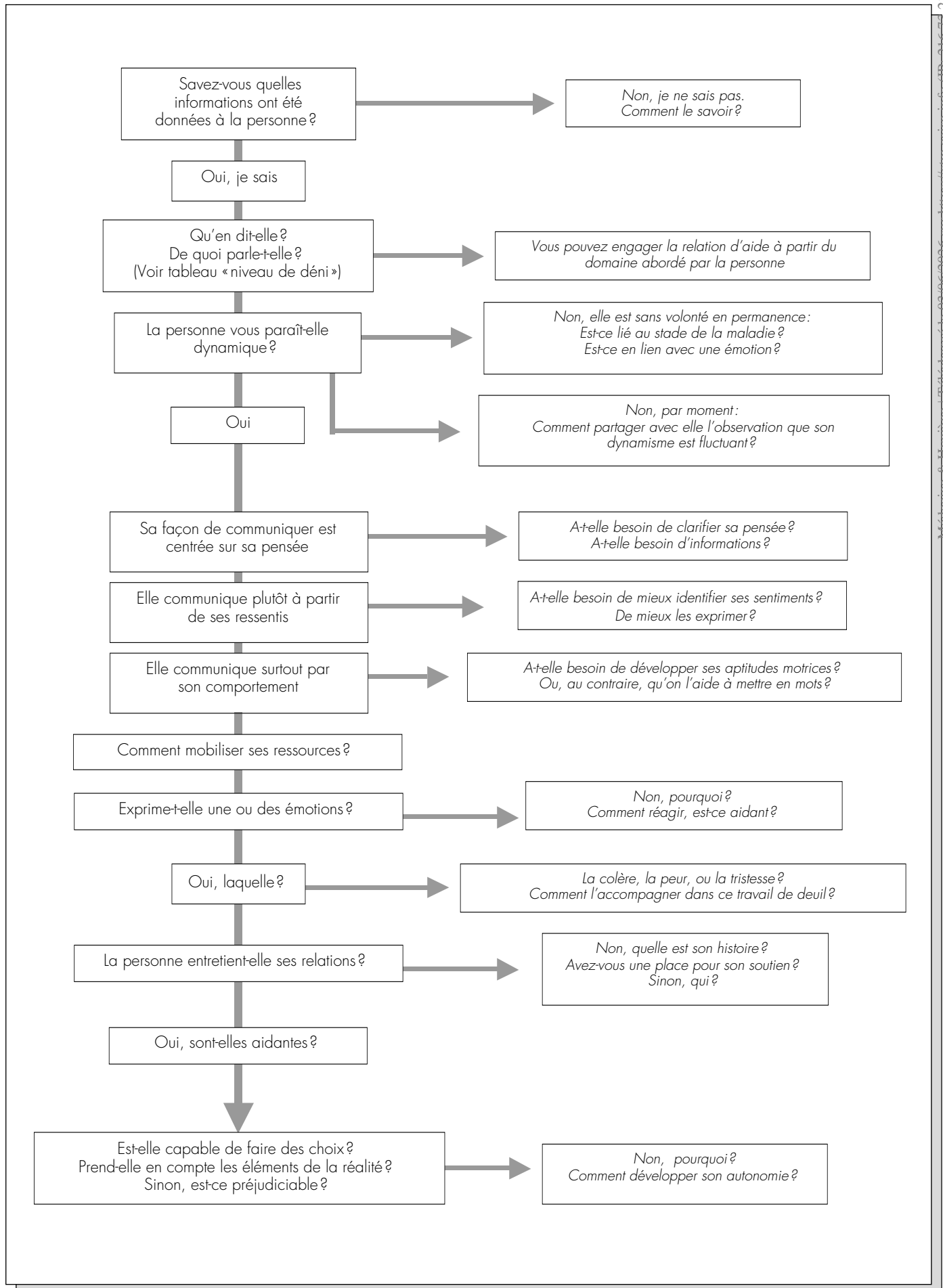
Il incite les aidants à **se poser des questions** à partir des attitudes et paroles observées et décrites. Ainsi il peut être aussi un bon support à la **réflexion** et aux échanges entre soignants, dans des sessions de formation.

Guide d'utilisation

L'arbre se lit du haut en bas :

1. La première interrogation qui est posée aux aidants, les renvoie à ce qu'ils connaissent des *informations* données à la personne malade. On ne peut aller plus avant dans la relation d'aide, dans ce contexte de dénégation, sans vérifier par différents moyens (transmissions écrites par exemple) ce que la personne malade a déjà cherché à connaître sur sa situation actuelle, et les informations qui lui ont été données par le corps médical. La loi du 4 mars 2002 redonne les principes d'information et insiste sur ce droit fondamental de l'accès aux informations claires, auprès de tout professionnel de santé [14].
2. La deuxième question concerne le « *niveau de dénégation* » et utilise les données recueillies dans le tableau précédent. Cette question incite l'aidant à préciser son observation, à argumenter sa description de la dénégation et à transmettre sur les supports écrits comme le dossier de soins.
3. La troisième question a pour but d'apprécier le niveau de vitalité ou de dynamisme de la personne malade, ou inversement son niveau « d'aboulie ». En effet, affirmer une dénégation sans tenir compte de l'état physique dans lequel est la personne malade est une erreur (une grande altération physique, ou même des symptômes difficiles, des douleurs ne permettent tout simplement pas d'évaluer la dénégation). Il s'agit également d'amener le soignant à envisager différentes causes à cette perte de dynamisme (il peut s'agir d'une phase de choc, d'une phase de dépression, etc.), et à mesurer les répercussions sur la qualité de vie.
4. Puis, nous porterons l'attention du soignant sur la façon dont la personne malade va investir son mode de communication: la pensée, le comportement, ou le ressenti. Cela permet d'aborder la personne par la « porte » qu'elle laisse entrouverte.

Figure 1 : Repères pour les soignants et la relation d'aide.



Médecine & Hygiène | Téléchargé le 03/06/2026 sur <https://www.saurcarinfo.fr> (IP: 216.75.217.142)

La personne malade a-t-elle besoin qu'on l'aide à clarifier sa pensée? (référence aux interventions en relation d'aide comme le reflet ou la reformulation). Ou a-t-elle besoin d'exprimer des émotions et de se sentir écoutée et accompagnée? Doit-elle être stimulée dans l'expression comportementale, ou dans différentes activités, voire dans une quête d'une reprise d'autonomie physique? Quelle que soit la « porte » choisie, toutes les ressources de la relation d'aide peuvent être mobilisées.

L'essentiel est la relation d'écoute et d'empathie qui est créée avec la personne. L'intention sous-jacente de la voir aborder la réalité avec plus de lucidité nuit à la disponibilité et à l'écoute.

5. Ensuite, nous invitons l'aidant à prêter attention aux émotions présentées: l'objectif est d'amener le soignant à identifier quelle émotion est exprimée par la personne, et à comprendre en quoi cette émotion observée s'inscrit dans un travail de deuil.
6. Les deux dernières questions recentrent l'outil sur son objectif final, qui est au travers de la relation d'aide, de permettre à la personne malade de développer ses capacités et son autonomie.
 Quel est le tissu relationnel de la personne malade? Ces relations sont-elles aidantes? Développe-t-elle son autonomie à travers les relations personnelles, familiales, sociales, etc.
 Ces questionnements invitent l'aidant à s'interroger sur les besoins de la personne, et ses demandes. Il est important que l'aidant quitte ses préjugés sur les « bonnes aides », les « bons soutiens », mais s'ajuste à la personne en proposant éventuellement des pistes.

5. Discussion

Les soignants en difficulté

Les soignants confrontés à une personne en situation de dénégalion sont très souvent en difficulté. Soit ils se sentent « mal à l'aise », ne sachant quoi dire, comment communiquer, quoi faire, quoi décider: surtout si le décalage entre la parole ou l'attitude de la personne et les informations « objectives » dont les soignants disposent est flagrant. Cet inconfort est renforcé par le devoir d'informer la personne malade avec clarté, honnêteté, et de ne rien entreprendre sans son consentement éclairé [13].

Soit, paradoxalement, cette attitude de la personne soignée, décrite par les soignants comme dénégalion (qui peut n'être que du non-dit), les « rassure » pour un temps. Les soignants « échappent » alors aux confrontations douloureuses que sont les paroles touchantes, les questionnements difficiles, les manifestations émotionnelles. Dans tous les cas, c'est la représentation que se font les soignants (ou les aidants) du travail de deuil qui est trop vite intégrée et simplifiée: « l'étape » de déni devrait laisser la place à « l'acceptation »: étape ultime du deuil.

Schématiquement: plus vite cette acceptation sera obtenue, mieux cela serait (pour qui?).

Notre analyse est la suivante; les aidants oublient alors trois éléments fondamentaux:

- le processus de deuil est bien plus complexe que cette vision très réductrice;
- le travail de deuil (et la possible « acceptation » qui est souvent de la résignation) ne se fera qu'à condition de traverser ces temps de souffrance en toute conscience: souffrance entendue, accompagnée;
- enfin, l'observation montre que les soignants sont davantage déstabilisés auprès d'une personne lucide, clairvoyante, au langage clair, et aux émotions exprimées... toutes les attitudes de défense des aidants seront alors à l'œuvre: projection, identification...

La dénégalion de la personne malade renvoie donc au déni des soignants. Déni de leurs propres défenses, doutes, inconfort, questionnements, émotions, angoisses, souffrance.

En équipe mobile de soins palliatifs, notre positionnement extérieur, notre aptitude à observer et à évaluer une situation nous amènent souvent à être en décalage avec l'analyse des soignants. Si nous tentons de les alerter, de leur faire anticiper les crises, ou de proposer un soutien parce qu'on a repéré une souffrance, il n'est pas rare que l'on nous dise: « ...on verra bien », « ...pour l'instant ça va », « ... il n'a pas mal ».

Cette attitude de dénégalion des soignants est à prendre en compte, elle rend difficiles certaines prises en charge globales, certains soutiens au long cours. Elle peut malheureusement concourir à une inadéquation des thérapeutiques ou des décisions, voire un acharnement thérapeutique alors que le malade est en train de mourir.

La finalité de ces outils

Leur finalité est sans doute de permettre à la personne malade de garder ou d'acquérir des capacités à choisir, en premier lieu, diverses options pour sa santé.

On peut là aussi faire référence à la loi du 4 mars 2002: « La personne malade prend avec le professionnel de santé, compte tenu des informations, des décisions concernant sa santé » (Article L 1111-4).

Or les attitudes de dénégalion ne sont pas si préjudiciables aux choix et décisions prises par la personne malade que l'idée communément admise.

Dans les situations (rares) de déni massif, la personne peut s'en remettre à des tiers, soignants ou non. Ce qui est une option satisfaisante. Le problème souvent mis en avant par les soignants est celui du refus de soins, ou retard à certaines démarches diagnostiques ou thérapeutiques. Or, les cadres de référence en termes de temps et de rythme sont différents pour les soignants (les médecins surtout) et la personne malade.

Le temps donné à la personne pour intégrer les informations et décider prend toute son importance.

Il arrive qu'un questionnement éthique se pose entre agir vite pour éviter une progression de la maladie, et laisser le temps à l'ajustement psychologique et à l'accompagnement.

Conclusion

En tant que réaction de défense, l'attitude de dénégarion étant une protection psychique par rapport à un danger ressenti, cet arbre décisionnel interpelle les soignants sur la place de la dénégarion ou du déni.

Ainsi, sans forcer la relation, mais dans le respect, cet outil propose des options pour nourrir le lien, au rythme de la personne. Le niveau de lucidité (ou le niveau de dénégarion) est **adapté** aux capacités de gestion de la personne face aux bouleversements qu'elle traverse.

L'aidant a tout intérêt à prendre en compte cette dénégarion dans la démarche de la relation d'aide comme

un **élément utile à la personne malade**, lui permettant progressivement de recouvrer ses capacités de décision et d'autonomie.

A aucun moment, cette dénégarion ne doit être le prétexte à laisser l'isolement s'installer, même si le souci est de ne pas être intrusif. La délicatesse et l'humilité priment alors.

- Il faut savoir ne rien dire.
- Il faut apprendre ou réapprendre à ne pas juger.
- En particulier à abandonner cette propension toujours très néfaste pour la relation d'aide de faire « avancer » la personne, de la faire sortir de cette attitude alors jugée inutile, improductive, qui est surtout dérangeante.
- Respecter en maintenant son attention et sa réactivité en alerte.

L'important «... est bien moins le partage d'informations objectives que le partage de préoccupations subjectives et l'authenticité des relations qui s'établissent » [15]

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Kubler-Ross E. *La mort, dernière étape de la croissance*. Editions Fleurus, 1976.
2. De Hennezel M. La dimension du déni à l'approche de la mort. *Psychologie Médicale*; 1991; 23, 2: 149-153.
3. Rogers C. *La relation d'aide et la psychologie*. Paris, ESF, 1985.
4. DSM-IV: *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Masson, 1996.
5. Hetu JL. *La relation d'aide*. Gaëtan Morin Editeur, 1994.
6. Mellor K, Schiff E. Méconnaissances, *Transactional Analysis Journal*, V, 1975; 295-302.
7. Stewart I, Joines V. *Manuel d'Analyse Transactionnelle*, Interditions, 1987.
8. Benoit M. Eurêka, le tableau des prises de conscience, *Actualités en Analyse Transactionnelle*, 1995; 19-73.
9. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York, Springer, 1984.
10. Bruchon-Schweitzer M. Approche de la psychologie de la santé. *L'encéphale du praticien*, numéro hors série 2, décembre 1998; 2-14.
11. Benezech JP. *Douleur*, 2002, 3, 3.
12. Ware P. Personality adaptations: doors to therapy. *T.A.J.*, 13, 1983:11-19.
13. Charte du patient hospitalisé: *Circulaire 95-22* du 6 mai 1995.
14. Loi N° 2002-303 du 4 mars 2002: « Droits des malades et qualité du système de santé ».
15. Goldenberg E. *Mort angoissées et communication*, 1^{er} congrès de l'EAPC, 1990.