

Corps en souffrance,
psychismes en présence

ONT PARTICIPÉ À CET OUVRAGE

Mireille Aimont
Catherine Diricq
Anouk Flausch
Sylvie Kockelmeyer

Sous la direction de
Françoise Daune
et Patrick Ben Soussan

Corps en souffrance, psychismes en présence

Postface de Jacques Delaunoy

cancer
&psy(s)

érès

Table des matières

Ouverture et partage <i>Françoise Daune</i>	7
Une chambre <i>Françoise Daune</i>	13
Le cancer n'est pas une maladie mentale ! <i>Patrick Ben Soussan</i>	17
Chambre 11 <i>Anouk Flausch</i>	47
L'hôpital, un lieu de transfert d'histoires <i>Mireille Aimont</i>	49
D'une chambre à l'hôpital, la nuit <i>Catherine Diricq</i>	63
Rencontre avec l'étrangeté <i>Anouk Flausch</i>	65

Chambre 23, unité 407 <i>Mireille Aimont</i>	83
« Même pas mal », le deuil est un processus intersubjectif <i>Catherine Diricq</i>	85
Chambrée <i>Patrick Ben Soussan</i>	103
Dans la rencontre avec l'adolescent gravement malade, comment rester en contact avec son élan vital ? <i>Sylvie Kockelmeyer</i>	105
Panne de dignité <i>Catherine Diricq</i>	123
L'oncogénétique : probabilité et singularité <i>Françoise Daune</i>	127
Château Bordet, chambre 230, 2 ^e étage <i>Sylvie Kockelmeyer</i>	151
Écris-moi des histoires et crie-moi des histoires <i>Catherine Diricq</i>	153
Monsieur M. <i>Anouk Flausch</i>	169
Postface Quand la mort rôde <i>Jacques Delaunoy</i>	171

Françoise Daune

Ouverture et partage

De nombreuses pages ont déjà été noircies à propos des effets psychiques de la maladie cancéreuse et de ses traitements. Celles-ci concernent une thématique assez spécifique, montrent combien le cancer met au travail psychique les patients, les consultants, les psys et met en évidence la nécessité de partager leurs réflexions.

Nous avons, nous aussi, le désir de partager nos réflexions qui ont été élaborées, en partie, pour une matinée-rencontre dans le cadre des Carrefours de l'IFISAM (Institut de formation à l'intervention en santé mentale), à Bruxelles, avec Patrick Ben Soussan.

Françoise Daune, psychothérapeute psychanalytique, formatrice à l'IFISAM (Institut de formation à l'intervention en santé mentale), unité de psycho-oncologie, Institut Jules Bordet, université libre de Bruxelles, Belgique.

Partager, car partageons-nous assez sur ce sujet complexe touchant le corps réel, l'individu dans toute son intimité et sa singularité, mais aussi son entourage et également les équipes soignantes ?

Partager les réflexions, car c'est une médecine sans cesse en évolution qui nous amène aux limites de nos savoirs et nous interroge sur le devenir du sujet et de ses effets sur son psychisme. Nicolas Boileau formule avec sagesse :

« Hâtez-vous lentement, et, sans perdre courage,
Vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage :
Polissez-le sans cesse et le repolissez ;
Ajoutez quelquefois, et souvent effacez. »

Une maladie qui touche aux parts archaïques, à l'identité. Celles de nos patients mais également les nôtres. Une maladie qui, plus que beaucoup d'autres, nous confronte à l'humain dans toute sa dimension par la finitude qui, dans un tel contexte, devient palpable, réelle.

Elle nous rappelle notre impuissance car elle est là depuis la nuit des temps et les progrès de la médecine n'ont pu encore l'éradiquer.

Une maladie qui ne se préoccupe de rien. Que l'on soit riche, pauvre, beau, laid, intellectuel, manuel, que l'histoire soit pleine d'événements difficiles, de ruptures, de traumatismes ou sans bruit... elle peut surgir sournoisement ou exploser.

Pour nous, psychothérapeutes, qui n'avons aucune prétention de guérison, nous sommes face à nos limites, à notre impuissance. Nous pouvons aider nos patients à soulager leur souffrance, tenter avec eux de trouver un nouvel équilibre par un travail leur donnant une connaissance d'eux-mêmes plus grande, source de créativité, remettant ainsi la vie au centre de leurs préoccupations.

Partager aussi notre expérience, car c'est dans des lieux bien différents que nous travaillons. Nous sommes confrontés, certes à nous-même, mais également à d'autres psychothérapeutes ayant d'autres référents théoriques, à de nombreux soignants, de plus en plus spécialisés avec les progrès de la médecine, et à l'institution spécifique ou non des traitements du cancer. Les progrès médicaux et leurs effets génèrent de nouvelles questions, nous mettant au travail. L'éthique peut parfois se retrouver au centre des problèmes soulevés par ces avancées.

Travaillant avec des équipes hautement médicalisées, les soignants ont tendance à attendre de la part du psychologue un fonctionnement médical, relevant de l'objectivable, c'est-à-dire de prendre en compte un symptôme, de le mesurer et de le traiter. Cependant, le psychologique est du registre du subjectif : le vécu du patient, ce qu'il ressent, ce qu'il comprend. Parfois, le registre de la recherche est aussi sollicité.

Ceci nous maintient au sein d'un réajustement permanent dans nos interactions, dans nos collaborations avec les uns et les autres. Face à cette thématique si dense, tout se joue dans la nuance, dans un décodage subtil des enjeux soignant-soigné mais également soignant-soignant.

Tout cela percute et se répercute dans notre travail, notre identité de psychothérapeute psychanalytique. Quels sont les paramètres de réalité avec lesquels nous allons composer pour maintenir le lien, nos références, notre identité, par une créativité sans cesse présente ? Au fil des années, le temps d'hospitalisations diminue, l'hôpital de jour se développe, et dès lors la présence auprès du patient et dans les équipes soignantes est repensée et réadaptée.

La spécificité de la maladie, de ses répercussions et des lieux de travail d'écoute qui s'en trouvent modifié n'est pas sans effet sur notre cadre interne et sur la manière d'appréhender la relation au patient.

Une clinique touchant la réalité de la mort, que nos collègues travaillant dans d'autres secteurs écoutent avec beaucoup de difficultés, ne comprennent pas toujours ou ne veulent pas entendre.

Partager ces réalités de travail, pour ne pas se retrouver dans un ghetto. Partager pour ne pas être plongé dans la solitude comme l'expriment de nombreux patients.

Partager pour parler de l'humain.

Partager pour parler de ce corps malade qui sans son habitant n'est rien.

Nous ne dirons jamais assez l'importance de partager cette expérience clinique pour affiner notre compréhension de ce qui se joue pour le patient, son entourage et qui s'exprime dans notre relation à lui.

Partager a été à la base de notre rencontre de formatrices constituant un groupe de lecture, il y a de nombreuses années. Partager et penser notre clinique de psychothérapeutes travaillant dans des institutions traitant des patients atteints de maladie grave se sont peu à peu imposés à nous.

Partager notre expérience, transmettre notre travail de recherche, d'élaboration, de réflexion théorico-clinique car la nécessité était là : de plus en plus d'institutions ont engagé de jeunes psychologues. Ils nous ont interpellées par rapport à cette clinique particulière à laquelle ils n'étaient pas préparés, pour laquelle ils étaient démunis. Les aider dans cette clinique nous a amenées à mettre sur pied une formation spécifique dans la prise en charge de patients atteints de maladie grave. Nous nous sommes donc attelé à la tâche de mettre en place une formation dans un lieu tiers, extérieur et indépendant de l'institution soignante, et s'adressant aux psychologues et psychothérapeutes.

Partager donc, pour être au plus près de cette clinique où la déliaison par la mort qui s'annonce reste une clinique de vie, de liens.

Françoise Daune

Une chambre

Une chambre, je suis une chambre d'hôpital, et c'est tout dire, et ne rien dire.

La chambre que je suis est une chambre parmi tant d'autres, dans le couloir.

Mais la chambre que je suis, lorsqu'un patient s'y installe, ne va alors ressembler à aucune autre.

Toi le psy, qui vas rentrer dans cette chambre, sois humble, laisse ton savoir car les patients qui se succèdent, ont tant de choses à t'apprendre.

Laisse-toi surprendre dans toute ta sensorialité pour découvrir un patient, lui-même étonné par cette rencontre avec toi, souvent inattendue.

Françoise Daune, psychothérapeute d'orientation psychanalytique, formatrice à l'IFISAM (Institut de formation à l'intervention en santé mentale), unité de psycho-oncologie, Institut Jules Bordet, université libre de Bruxelles, Belgique.

Partant de ce conseil te concernant, revenons à moi, la chambre d'hôpital. J'ai dit « les patients » car je vois défiler beaucoup de monde. Ma particularité première est d'être insipide, inodore, incolore, c'est-à-dire de pouvoir être nettoyée et aseptisée. Pour ce faire, il y a parfois une coccinelle dans mes murs, cet appareil qui va traquer le plus petit microbe dans mes moindres recoins. On ne peut tolérer ici ce type d'hôtes pour accueillir les patients. Mais c'est aussi une façon d'enlever la moindre trace du patient qui a précédé. C'est cela le label chambre d'hôpital.

Un lieu qui va se transformer grâce à l'arrivée d'un nouveau patient qui va y déployer toute sa singularité. Les murs peuvent se revêtir de photos, de dessins. La présence de fleurs et leur parfum vont m'imprégner et te chatouilleront les narines. De la musique, la télévision ou le silence, c'est selon, t'envelopperont dans un bain sonore.

Laisse-toi contaminer par l'ambiance. Elle peut te dire tant de choses, l'air de rien. Et puis, laisse-toi pénétrer par les mots de cette rencontre pour qu'un début de relation et d'histoire se tisse.

Je suis parfois un lieu propice pour débusquer de vieilles angoisses, des peurs qui viendront donner le ton dans la rencontre.

Les patients te raconteront et tout viendra dans le désordre temporel de l'ici et maintenant, du passé, du futur. Un morceau de leur histoire va ainsi prendre

sens et humaniser ce lieu, car le patient est quelqu'un d'unique.

Je te montrerai par le décor que le patient va réaliser de mon intérieur un peu de sa propre intériorité. Si mes murs pouvaient raconter, ils parleraient de la souffrance, des pleurs, de la tristesse, de la colère mais également des rires, des moments d'amour...

Il y a aussi le porte-manteau auquel s'accroche l'animation que crée l'entourage par son va-et-vient des temps de visite. Parfois, ce sont des blouses avec lesquelles les soignants s'habillent pour ensuite les jeter.

En entrant chez moi, ce que tu vas y voir et sentir te renseignera sur l'état de santé du patient. Mais aussi sur le comment il vit la maladie. Est-il en chemise d'hôpital, en vêtements personnels ? Est-il au lit, au fauteuil, à table ? Est-il affublé de tous ces tuyaux aboutissant à une perfusion, à un redon, d'une sonde gastrique, urinaire ?... ou rien... ou tout ?

Une rencontre dont le tempo peut être bousculé par l'irruption de nombreux acteurs, par l'alarme qui sonne l'alerte de la perfusion vide, d'un rythme qui s'affole...

Un jour, le patient aura l'autorisation de sortir et alors moi, la chambre, je me viderai de son histoire, de lui, d'elle, et le cercle recommencera avec un autre malade.

Et pour toi le psy, la rencontre s'arrêtera là pour peut-être se poursuivre dans d'autres murs hospitaliers ou d'autres lieux, qui peut dire... !

Enfin, je peux aussi être le témoin, comme toi, de la fin d'une relation, d'une histoire de vie. Je suis alors une chambre mortuaire.

C'est tout cela une chambre d'hôpital.

Patrick Ben Soussan

Le cancer n'est pas une maladie mentale !

« Un moi normal est, comme la normalité en général, une fiction idéale... Toute personne normale n'est en fait que moyennement normale, son moi se rapproche de celui du psychotique dans telle ou telle partie, dans une plus ou moins grande mesure... »

Sigmund Freud (1937)

Longtemps le discours social ne rencontra que résistances face aux formulations concernant la souffrance psychique des malades du cancer. Longtemps on objecta que l'essentiel était de survivre au « plus grand tueur en série de tous les temps » et tout et tous

Patrick Ben Soussan, pédopsychiatre, responsable du département de psychologie clinique, Institut Paoli-Calmettes, Centre régional de lutte contre le cancer Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille.

engageaient les malades aux combats les plus homériques contre ce fléau.

Plus scandaleuse encore était l'idée que le simple fait de parler du cancer le rendait plus présent et dangereux, plus proche soudain, alors que tous nous tendions à l'évacuer de nos représentations et nos pensées : surtout ne pas le nommer, par crainte d'attirer sur soi le malheur ou d'amplifier le mal existant.

Le cancer, comme l'adversité et la mort, n'était censé arriver qu'aux autres. Et puis notre voisin, un collègue de travail, une vedette de la télé, notre cousine, un de nos parents en a été atteint et un autre et des milliers d'autres, et soudain cette maladie s'est affichée, partout autour de nous, extrêmement fort et incroyablement près. Il n'était plus question de maintenir un portrait distant et muet du cancer, il fallait le dire, dire tout ce que cette maladie charriait de douleurs, de peines, de tragique. Quelques professionnels, pionniers en ce champ, s'y engagèrent et d'autres suivirent – au premier rang d'entre eux les malades, qui, enfin, pouvaient se saisir du discours sur leur maladie que tant d'autres avaient jusque-là confisqué.

Du cancer et de ses répercussions psychologiques, qu'avons-nous donc encore à dire qui n'ait été divulgué, repris et certifié par tant de voix ?

Les souffrances psychiques des malades se dévoilent sur des pages et des pages d'ouvrages et de revues, spécialisées, mais aussi de plus en plus,

généralistes, romanesques ou autobiographiques. Les spécialistes de la psyché y vont régulièrement de leur couplet sur cette détresse psychologique qui assaille les malades du cancer. La qualité de vie des malades n'est plus jamais absente de toutes les études ou recherches en ce champ, la psycho-oncologie se développe résolument, le Plan cancer, depuis 2003, par sa mesure 42, s'est engagé à « accroître la possibilité de recours pour le patient à des consultations psycho-oncologiques de soutien »... Nous pourrions être assurés que cette souffrance psychique est considérée, reconnue et prise en compte voire en charge ; que les patients bénéficient tous, ou pour le moins dans leur plus grand nombre, des soins de support, dès l'annonce de leur maladie et au-delà, qu'il s'agisse de rémission ou de soins palliatifs ; que ce soutien, cet accompagnement, cette prise en charge se traduit, dans leur réel et leur quotidien, par de meilleures capacités à faire face à leur maladie, à s'adapter à leurs nouvelles conditions de vie, mais aussi par une élaboration psychique de cet événement-cancer et une mise en sens et en récit de sa survenue, plus déliée et – parfois – plus apaisante.

Or tout ceci ne me semble pas aller de soi aujourd'hui et pour les quelques raisons que je présenterais ici.

LE CANCER FAIT PEUR

D'abord parce que cette maladie continue de faire peur, malgré toutes les campagnes d'information et de sensibilisation, malgré le projet affiché des uns et des autres de changer le regard sur le cancer, changer le discours, changer le statut même du malade, le considérant comme acteur, engagé, de ses soins et partenaire averti de l'équipe qui le prend en charge. Les représentations socioculturelles collectives et individuelles et plus encore la fantasmatisation inconsciente que convoque cette maladie restent toujours aussi fécondes, invariablement chargées de violences. Du coup, il n'est pas à s'étonner qu'un des modes de « défense » contre cette peur, à entendre dans le sens d'une protection, sociale et individuelle, soit assuré à coups d'opération situées entre négation et déni. Les réaménagements psychiques que la maladie risque de susciter devront être mis en sourdine, les émotions tuées, les comportements adaptés. Mettre en sommeil la violence des représentations que la maladie charrie apparaît comme une nécessité vitale. En même temps qu'elle est nécessaire, cette modalité défensive crée dans la vie du malade et dans ses rapports avec ses proches du non-signifiable, des zones de silence, des poches d'intoxication qui maintiennent les sujets dans un lien étranger à leur propre histoire et qui leur rend si incertaine leur appropriation de leur

maladie. L'hôpital participe de cette « nécessité du déni ». Il remplit d'autres fonctions que celles traditionnelles de soigner : ainsi celle qui consiste à cacher les blessures et la crudité du réel de la maladie. On pourrait croire que l'intime ici n'a guère de refuge, que ces lieux dits hospitaliers pratiquent l'étal des chairs, la monstration des corps, que l'information même est traitée sur ce mode, publique, partageable, transparente, affichée, que la pratique du translucide est devenue religion – architecture de verre, imagerie par résonance magnétique, accessibilité aux protocoles de soins, programme SOR savoir patient (Standards, options et recommandations pour le savoir des patients)... – mais tout ceci ne participerait-il pas d'un vaste simulacre, d'un théâtre moderne où les meurtris, principaux acteurs de ce drame, se cachent, irréductibles au dévoilement public malgré les associations, les campagnes de presse, les ouvrages écrits par d'anciens ou de nouveaux malades ?... Notre corps ne manque jamais de nous dire, de montrer qui nous sommes, de nous exposer aux autres et de cela, nous devons nous protéger. Exposés, affaiblis, déshabillés de leur pudeur, de leur intimité, de leurs secrets, les malades sont d'autant plus vulnérables ; hors le silence des organes, ils ne sont plus qu'une assourdissante clameur qui beugle qu'ils ne sont que de périssables chefs-d'œuvre de la nature, éphémères humains, mourants en sursis. Et cela, personne ne

Être là en résonance avec le monde interne, penseur de ses pensées afin que, dans le meilleur des cas, il puisse se réapproprier une expérience, en faire une histoire de vie, de sa vie.

Je l'avais suivie par épisodes pendant près de trente ans. Elle venait me voir quelques semaines et repartait, satisfaite de nos entretiens. Elle avait toujours refusé de faire une analyse. Notre cadre en face à face, une fois par semaine, lui convenait.

Sa santé avait toujours été chancelante et son corps bruyant. Asthmatique depuis son plus jeune âge, allergique, elle souffrait les derniers temps d'un cancer colorectal qui avait produit des métastases dans le foie.

Elle se savait condamnée et avait « mis en ordre [ses] papiers et [sa] demande de s'opposer à un acharnement thérapeutique ». Elle gardait son humour, son courage, sa lucidité.

Elle me faisait le témoin de sa fin de vie.

Un jour, assez épuisée, elle me demanda si je pouvais venir chez elle et si cela se faisait pour un thérapeute. Je me rendis à son domicile. Nous eûmes un entretien d'une heure.

Nous conversions de toutes ces années où je l'avais vue. Elle me disait que j'étais celui qui la connaissait le mieux. Elle était triste de partir, elle avait encore tellement de livres à découvrir et de films à visionner.

On s'est dit au revoir sur le pas de la porte, calmement, mais avec un regard tellement intense !

J'appris son décès quelques jours plus tard par la famille, qui me confia son attitude calme et souriante devant la mort.

Peut-on espérer cela ?

Ni plus, ni moins.

Jacques Delaunoy
psychiatre, psychanalyste
à la Société belge de psychanalyse (SBP)