

L'accompagnement en soins palliatifs

Stéphane Amar

L'accompagnement en soins palliatifs

Approche psychanalytique

Spécificités du psychologue

Aménagement du cadre
thérapeutique

Analyse théorico-clinique
des problématiques
de la fin de vie

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



Nouvelle présentation 2019

© Dunod, 2012

11, rue Paul Bert, 92240 Malakoff

ISBN 978-2-1-078618-3

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*En mémoire de toutes ces personnes
qu'il m'a été donné de rencontrer et d'accompagner
en ce moment si singulier de leur vie
et qui m'ont tant appris sur mon métier et sur la vie.*

*À tous ceux (professionnels, bénévoles, étudiants)
avec qui j'ai (eu) le plaisir de partager et de penser la clinique.*

*À mes proches qui ont dû supporter
bien des indisponibilités de ma part
pendant l'écriture de cet ouvrage.*

Sommaire

<i>PRÉFACE</i>	IX
<i>AVANT-PROPOS</i>	XIII
<i>INTRODUCTION</i>	1

PREMIÈRE PARTIE

SOINS PALLIATIFS ET PSYCHANALYSE

1. Histoire et préhistoire	9
2. Des définitions pour sortir de « la confusion des langues »	23
3. Les pierres angulaires	27
4. Les différents modes d'exercice et leurs problématiques spécifiques	41
5. Les soins palliatifs en analyse	53

DEUXIÈME PARTIE

LE PSYCHOLOGUE EN SOINS PALLIATIFS

6. Des psy au chevet des mourants	81
--	----

7. Spécificités et pluralité des cliniques palliatives	105
---	-----

TROISIÈME PARTIE

CLINIQUES DE LA PÉRI-MORTALITÉ

8. Enjeux de l'annonce de soins palliatifs	141
9. Face à l'angoisse	159
10. Face à la réaction dépressive en fin de vie	171
11. Troubles confusionnels	185
12. Les paradoxes de la douleur en fin de vie	195
13. Face à l'agressivité et la colère	215
14. Sommeil et sédation	221
15. Face aux demandes d'euthanasie	233
16. L'alimentation en fin de vie	247
17. Cliniques du deuil	253
<i>CONCLUSION</i>	267
<i>CONCLUSION GÉNÉRALE</i>	271
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	277
<i>INDEX DES AUTEURS</i>	289
<i>INDEX DES NOTIONS</i>	293
<i>TABLE DES MATIÈRES</i>	297

Préface

S'INTERROGER SUR LA MORT, c'est s'interroger sur la vie et son sens. Stéphane Amar nous en apporte une rigoureuse démonstration tout au long de son livre consacré à la question de ce que fait et à quoi sert un psychologue en soins palliatifs. Fort d'une pratique professionnelle d'une quinzaine d'années dans ce domaine, articulée à un travail de thèse soutenu en 2009 à l'Université de Paris 7, Stéphane Amar amène son lecteur à prendre conscience de l'importance d'un travail psychanalytique en soins palliatifs. L'histoire très ancienne des soins donnés aux « incurables », le chapitre sur le rôle du psychologue au chevet des mourants et auprès des familles et des soignants, ou encore les très nombreux récits cliniques sont autant d'occasions pour une réflexion critique sur cette pratique. Je retiendrai tout particulièrement la critique justifiée et argumentée de Stéphane Amar sur la médicalisation et la psychologisation du mourir en soins palliatifs.

Les normes culturelles de nos civilisations modernes incitent à l'extrême « solitude des mourants¹ » et de leurs proches, à leur isolement social. La médicalisation, sans cesse croissante, transforme les questions liées à la condition humaine en maladies qu'il convient de traiter ou en problèmes qu'il convient de résoudre. « Des systèmes de soutien du deuil », des antidépresseurs, sont proposés aux familles en deuil et une « préparation à la mort » à ceux pour lesquels il serait établi *objectivement* qu'il n'y a plus d'espoir de guérison. Jacques Ellul observait en 1977 déjà qu'avec les moyens techniques dont dispose la médecine moderne, il est aisé de

1. Norbert Elias, *La Solitude des mourants* (1982), Paris, Christian Bourgois, 1988.

conduire un homme à la mort dans la plus totale inconscience là où jadis au prix de souffrances, il aurait pu rester conscient et entouré jusqu'à sa dernière heure. Jacques Ellul se demandait si ce faisant l'homme avait gagné en liberté ou si au contraire on ne volait pas ainsi « à l'homme le moment le plus important de sa vie, sa mort¹ ».

Plus particulièrement, Stéphane Amar relève la médicalisation au sein des équipes de soins palliatifs dans la représentation d'un patient idéal répondant complaisamment aux soins donnés et réparant « les attaques de l'Idéal du Moi fondant et maintenant en retour la cohésion collective ». Les récits cliniques de l'ouvrage témoignent de ces représentations de la fin de vie. Notamment dans le cas de la problématique de l'alimentation en fin de vie, l'institution médicale devient alors la mère nourricière porteuse de vie dans sa naturalité biologique au détriment quelquefois du sens et du désir que le patient dans sa singularité peut manifester dans un refus de se nourrir. Refus qui peut se décliner en refus de nourrir le cancer, refus de mourir, etc. Ajoutons que quoi qu'il en soit de ces singularités, « l'annonce d'une mort prochaine instaure une attente insupportable », comme l'écrit Stéphane Amar, et c'est bien souvent dans une dynamique transféro-contre-transférentielle que ces cris, ces colères, ces refus, doivent être entendus. Que les soignants se rassurent, c'est bien parce que le patient n'est pas isolé, qu'il reste bien vivant dans la communauté des hommes, même dans ces lieux d'exil, qu'il peut encore manifester ses angoisses et ses terreurs et qu'un Autre peut les accueillir. Il entend bien le plus souvent rester vivant jusqu'au bout sans forcément exiger de l'ensemble des protagonistes qu'ils en comprennent le sens, sens de ces symptômes de révolte qui demeurent davantage à accueillir qu'à analyser. Les malentendus sont le quotidien de cette clinique du réel de la proximité de la mort. C'est paradoxalement ce qui peut rendre légitime la place du psychologue de référence psychanalytique dans un moment qui bien souvent donne du sens à la vie. Il est heureux qu'en soins palliatifs la psychanalyse puisse bénéficier jusqu'à présent d'une « solide reconnaissance et [d'un] réel soutien² ». Comment répondre par exemple à une « demande d'aide à mourir », demande envisagée, redoutée, attendue ? Qui mieux que le psychologue saura prendre le temps pour tenter d'entendre ce que veut dire celui qui demande cette aide, aide à mourir, aide à vivre, aide avant tout pour ceux qui sont en grande détresse ?

Partout où la pensée se trouve recouverte par l'opacité d'un langage technique, là où les procédures, les protocoles, les dispositifs d'annonce, de « préparation à la mort » ou « de soutien du deuil », sont proposés comme solutions techniques aux problèmes humains, ceux qui utilisent un tel langage

1. Jacques Ellul, *Le Système technicien* (1977), Paris, Le Cherche midi, 2004, p. 333.

2. Je cite Stéphane Amar.

ont déjà « tourné le dos à la vie¹ », pour reprendre l'expression très juste de Lindsay Waters. La légalisation de l'euthanasie sous couvert de dignité humaine risque d'ouvrir un peu plus la porte à cette technique qui assombrit plus encore la fin de nos vies. Ce serait une manière, dit-on, de démedicaliser la fin de vie, mais ne parle-t-on pas à ce sujet de « directives anticipées », de suicide assisté (sous-entendu médicalement), d'injection létale et jusqu'aux « kits » euthanasie, comme si ces solutions techniques pouvaient répondre à tout ce que la mort a d'intime pour chacun d'entre nous ? D'où cette nécessaire prise en compte de cette rencontre à chaque fois singulière pour le psychologue, pour les équipes de soins palliatifs, pour tous les soignants confrontés à la douloureuse expérience de devoir accompagner des patients jusqu'à la fin, « souffrance inter-agissante de tous les protagonistes », écrit Stéphane Amar.

Ajoutons que la légalisation de l'euthanasie, faire que chacun puisse « bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie », risque fort de créer un surcroît de difficultés pour les soignants qui seront un peu plus désignés par les autres comme ces « techniciens de la mort », ceux qui sauraient faire avec la mort anticipée et à administrer. En oubliant que ce sont des vivants dont ils s'occupent, des vivants jusqu'au bout. La mort, c'est le moment de la séparation, et c'est là où le psychologue a toute sa place. Stéphane Amar nous permet d'entendre au fil des entretiens, des échanges avec les uns et les autres, de ses pensées, la douleur de la séparation toujours crainte, mais parfois avec cette ambivalence qui la fait espérer, et finalement accomplie comme inexorable. Lorsque nous allons nous séparer, le chagrin ne peut se discuter, ne peut se marchander. Aucun dispositif, aucun savoir, pas même les fameuses étapes du deuil d'Elisabeth Kübler-Ross, ne peuvent faire l'économie de cette souffrance. Les pratiques actuelles de gestion de la douleur, du deuil et autres drames de nos existences, en disent long sur les valeurs de nos sociétés dans leur réification de l'humain.

Non, personne ne sait faire avec la mort, personne n'a de bonne réponse. Par contre, le soin, c'est la raison d'être des soignants, excusez ce pléonasmisme. Il nous faut nommer « technicité » ce que Stéphane Amar appelle « recette », « systématisation », laquelle tend à se substituer au savoir et à l'expérience clinique² des soignants par l'usage de la « médecine fondée sur les preuves » (EBM), des « grilles de repérage des patients en soins palliatifs hospitalisés » et autres outils techniques. *Évaluer* la perte d'espoir de guérison, c'est s'approprier de manière technique cette question

1. Lindsay Waters, *L'éclipse du savoir*, Paris, Éditions Allia, 2008, p. 69.

2. Dans un avenir plus ou moins proche, les soignants seront peut-être remplacés par des techniciens et le médecin prendra le nom d'ingénieur de santé, mais la clinique relève aujourd'hui encore du « colloque singulier », « formulation la plus serrée du vieil humanisme médical » pour Michel Foucault (*Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 1963).

cruciale humainement parlant. Et même si les statistiques sont têtues comme toujours, si elles nous disent que la durée de vie en soins palliatifs se compte en jours, une vingtaine tout au plus, il est bien cruel de raisonner ainsi, aussi froidement.

Ces destins tragiques, parce que la mort est au bout, sont en tant que récits de nos vies et de leur sens, stimulants pour la pensée. Comme l'écrit Elie Wiesel, « Tel est le miracle : une histoire sur le désespoir devient une histoire contre le désespoir¹. » Derniers moments de vie, si pleins, et si graves le plus souvent, où nous pressentons que tout se condense là et que chacun d'entre nous a quelque chance de mourir comme il a vécu. Ces derniers moments ne sont pas un *ailleurs étranger* à la vie, mais plutôt cette proximité qui, avec ses inévitables malentendus et ses surprises, révèle les valeurs fondamentales d'un sujet et de la société dans laquelle il vit.

Dans *La Solitude des mourants*, Norbert Elias écrit : « Il n'est pas toujours très facile de montrer à des êtres qui sont en route vers la mort qu'ils n'ont pas perdu leur signification pour les autres. Quand cela arrive, quand un être en train de mourir doit éprouver le sentiment – bien qu'il soit encore en vie – qu'il ne signifie plus rien pour ceux qui l'entourent, c'est alors qu'il est vraiment solitaire². » Le livre de Stéphane Amar réussit à nous montrer que le psychologue, « pris dans cette lutte intérieure pour trouver un sens à sa présence manifestement impuissante tout autant qu'à sa légitimité professionnelle³ », peut répondre à trente ans de distance au défi de Norbert Elias par une « présence pleine et entière⁴ ».

Marseille, le 30 janvier 2012

Marie-José Del Volgo
Maître de Conférences, Université Aix-Marseille II,
Praticien Hospitalier à l'Assistance Publique de Marseille

1. Elie Wiesel, *Cœur ouvert*, Paris, Flammarion, 2011, p. 86.

2. Norbert Elias (1982) *op. cit.*, p. 85-86.

3. Je cite Stéphane Amar.

4. *ibid.*

Avant-propos

LA LECTURE DE CE LIVRE rédigé par un ancien membre de l'équipe de soins palliatifs de l'Hôtel-Dieu m'a replongé dans l'histoire récente et passionnante d'un mouvement contestataire à l'origine qui s'est ensuite institutionnalisé et normalisé au risque d'ailleurs de perdre son âme. Le mouvement des soins palliatifs qui apparaît en France dans les années 1980 est la résultante du processus d'émancipation qui touche les individus de la société et qui va modifier profondément les relations entre professionnels de santé et entre professionnels, patients et entourage. Comment alors travailler dans l'inter-dire, comment échanger et utiliser au mieux les compétences de chacun pour sortir de l'organisation pyramidale où le médecin est au sommet ? Ce mouvement est aussi une critique de la médecine moderne qui sépare le corps objectif en ignorant délibérément le corps subjectif. C'est le malade en fin de vie, celui qui meurt qui va cristalliser ce changement et être à l'origine de ce qui fait le corpus des soins palliatifs. On verra sur nos écrans de télévision en 1987, à l'ouverture de la première unité de soins palliatifs à l'hôpital de la Cité Universitaire dirigée par le docteur Maurice Abiven, des malades en fin de vie s'exprimer sur leur maladie et nommer leur mort possible et prochaine. On entendra aussi des psychologues évoquer leur travail dans ces unités pour soutenir les patients, leur famille et les soignants. La mort a aujourd'hui quelque chose qui angoisse, qui inquiète le commun des mortels. C'est la psychiatre Elizabeth Kübler-Ross, aux États-Unis, qui la première a écouté les malades en fin de vie et témoigné de leurs sentiments face à l'impossible à imaginer. Nous avons, vingt ans plus tard, le recul et l'expérience pour témoigner de la singularité de chaque personne qui vit l'expérience de la fin de vie et de l'absence de recettes pour aider l'autre dans ces moments difficiles. Il reste une multitude de

rencontres, de non-rencontres, de frustrations, de petits moments intenses de bonheur et d'éternelles questions que cet ouvrage est appelé à creuser.

J'ai exercé le métier d'anesthésiste-réanimateur hospitalier pendant quinze ans, entre 1974 et 1989. Je côtoyais beaucoup le monde soignant, le jour, la nuit, les week-ends de garde. J'étais souvent appelé pour des malades qui mouraient en salle de médecine ou de chirurgie dans des conditions difficiles, douloureux et seuls. J'ai perçu le désarroi de soignants impuissants à gérer ces situations, le plus souvent dans le silence et la colère. D'un autre côté, les instruments de surveillance de l'anesthésie ont progressivement envahi le bloc opératoire au nom de la sécurité du patient. Surveillance automatisée du pouls, de la tension, de la ventilation, du rythme cardiaque, des gaz expirés. À la tête du patient, les appareils se sont empilés. J'ai compris que mon métier, l'anesthésie, avait changé. Ce n'est plus le patient que je surveillais mais les appareils. J'ai alors éprouvé une frustration qui m'a finalement découragé de ce métier. C'est l'écoute attentive d'un psychanalyste qui m'a permis d'entrevoir une autre manière de soigner en s'intéressant plus à l'existence des personnes qu'à leur maladie. Cette rencontre a sauvé ma vie professionnelle. L'existence humaine n'est pas objectivable, ne se mesure pas, est invisible sur un scanner ou une IRM. C'est par le biais de la relation, de l'écoute, de l'éveil des sens, de la temporalité que l'on peut faire l'expérience de l'existence d'un autre. Mais dans le même temps, l'autre attend de nous une compétence technique qu'il ne s'agit pas de renier afin de soulager et de permettre à l'autre de mieux vivre ce temps de vie qui prend fin. Une tension intérieure s'installe donc chez le médecin entre la dimension subjective du soin et sa dimension technique. Comme le montre la lecture de ce livre, c'est précisément là que le psychologue peut aider, dans l'échange professionnel. Marcher sur une ligne de crête est plus prudent à deux que seul, la corde qui nous relie est une sécurité. Si l'un bascule à droite, l'autre peut en faire autant à gauche pour retrouver l'équilibre. Pour le médecin que je suis, il a fallu déconstruire en grande partie la méthode clinique apprise à la faculté et à l'hôpital pour inventer et transmettre la clinique qui soigne et qui prend soin de l'autre. Je peux en témoigner pour avoir reçu pendant des années des médecins stagiaires qui devaient tout réapprendre et en premier lieu la patience de l'écoute et se laisser surprendre. Comme Stéphane Amar en témoigne justement, la tentation de l'anesthésie ou de la sédation de celui qui souffre par celui qui reçoit cette souffrance est grande dans notre société de maîtrise où le cri n'est plus permis, où la singularité de la personne si elle n'est pas recherchée disparaît sous les normes de qualité, les protocoles et recommandations savantes. C'est encore l'écoute du psychanalyste qui m'a permis au fil des années de réfléchir sur les doutes éprouvés dans des situations cliniques complexes, le sentiment d'échec, la frustration,

les relations fortement chargées d'émotions, l'angoisse. Ce temps humain d'échange entre professionnels et le psychanalyste m'a permis de continuer ce métier pendant vingt ans avec la même passion.

Je pense qu'il est vain de prétendre soigner si le médecin n'évoque pas ces questions à la fois si humaines et si difficiles. Celui qui va mourir dans un lit et qui croise notre regard, si on a le courage de ne pas éviter le sien, vient témoigner de l'obligation de solidarité dans ce moment ultime qui nous renvoie à la peur de notre mort. À ma suite, d'autres ont pris le relais pour soigner et transmettre sans relâche l'urgence de préserver la relation singulière avec le malade mais plus largement avec les membres d'une société en crise.

C'est la clinique au quotidien auprès des personnes en fin de vie qui a permis de soulever de multiples problématiques : médicales et soignantes, sociales, éthiques, psychologiques. Chaque professionnel, s'il veut bien l'entendre, est sans cesse questionné dans ses certitudes acquises par sa formation initiale. Sur le plan médical, des progrès conséquents ont permis de structurer la démarche clinique et améliorer ce que communément on nomme la souffrance physique, celle liée au corps meurtri par la maladie. Un mérite revient à l'auteur de ce livre de questionner la notion d'angoisse en fin de vie, expression qui revient sans cesse dans la bouche des professionnels de santé, au regard de la psychanalyse. De quelle angoisse parle-t-on et que recouvre-t-elle exactement ? C'est aussi l'intérêt de cet ouvrage que de proposer de nombreuses pistes de réflexion théorico-clinique comme réponse à cette question.

Docteur Jean-Michel Lassaunière,
Médecin au Centre de Soins Palliatifs de l'Hôtel-Dieu de Paris.

Introduction

*Toutes les morts sont différentes
comme sont différents les mourirs
et il y a de l'imprévisible
dans la mort et le mourir
qui attendent chacun.*
Ch. David (1996)

« **À** QUOI ça sert un psy ? » titrait un récent ouvrage¹. Au-delà du portrait pamphlétique que le psychologue y dresse de son expérience hospitalière et du regard provocateur qu'il porte sur l'accompagnement de la fin de vie à l'hôpital, la question mérite si bien d'être posée qu'elle donna dernièrement lieu à la constitution d'un groupe de travail à l'échelle européenne. Sous l'égide de l'*European Association of Palliative Care*, ce regroupement de psychologues exerçant tous en soins palliatifs se donna pour objectif de « définir le rôle propre du psychologue » et de « développer un profil minimum commun » aux différents pays d'Europe (S. Jünger *et al.*, 2009). Le rapport auquel donnèrent lieu ces premiers échanges confirme que les spécificités du psychologue en soins palliatifs font question pour les psychologues mêmes². L'amorce de cet état des lieux s'inscrit dans le constat qu'il existe une grande diversité des formations, des positionnements et des rôles, pour partie liée à l'histoire de la profession propre à chacun des pays représentés. Tous s'accordent néanmoins à penser que la nécessité d'une clarification des fonctions du psychologue trouve par ailleurs un fondement au regard de la place prédominante accordée à la dimension psychologique et relationnelle dans le champ palliatif qui de fait ne se trouve pas « exclusivement assignée au psychologue ».

1. A. Michaud, *À quoi ça sert un psy?*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 2007.

2. Il faut souligner que la France fait partie des rares pays pour lesquels le nombre de psychologues intervenant en soins palliatifs n'est pas communiqué. Il n'est pas précisé si ce groupe de travail comporte d'ailleurs un de ses représentants.

En France, ce n'est qu'en 1991 qu'un statut officiel du psychologue hospitalier a vu le jour, soit quelque six années après la reconnaissance officielle du titre. Il n'est sans doute pas fortuit de rapprocher ce tournant qui officialisa l'insertion des sciences humaines en terre médicale, de la mise en place effective des premières structures palliatives. Pour autant, les liens entre cette profession et les soins palliatifs ne se réduisent pas à une simple concomitance chronologique de leur reconnaissance sociale respective. Alors que l'insertion progressive des psychologues dans de nombreux services de médecine témoigna d'une préoccupation quant à la nécessaire prise en compte de la subjectivité des malades, le courant des soins palliatifs s'éleva quant à lui contre les dérives déshumanisantes auxquelles la médecine curative pouvait être conduite. Il n'est dès lors pas étonnant de compter un certain nombre de « psy¹ » parmi les pionniers du mouvement palliatif qui contribuèrent ainsi à promouvoir une approche globale de la personne en fin de vie, en réaction aux effets morcelants et désobjectivants d'une médecine en quête de scientificité. L'on vit ainsi, au gré de la création d'unités de soins palliatifs puis d'équipes mobiles, nombre de psychologues, déjà expérimentés ou nouvellement diplômés, invités à apporter leur contribution dans l'accompagnement des « mourants ».

Pour autant, ces cliniciens, dont la plupart se réclament d'une sensibilité psychanalytique², n'ont pas été spécifiquement « préparés » à une telle pratique tant ces nouvelles missions restent encore relativement impensées quant aux singularités qu'elles contiennent et aux aménagements qu'elles supposent. Cela fut mon cas lorsque je débutai il y a plus de quinze ans au sein d'une Unité de Soins Palliatifs, vierge de tout enseignement quant à ces problématiques si singulières de la péri-mortalité. Quel rôle pourrait jouer un psy en ce temps ultime de la vie où la mortalité, d'un statut de potentialité refouable, s'impose désormais dans une probabilité devenue inexorable ? Est-il alors une posture psychanalytique possible face au Sujet relégué aux confins de sa vie, à ce temps compté ? L'évocation d'un accompagnement psychanalytique de la fin de vie ne confronte-t-elle pas à un paradoxe si l'on considère que, traditionnellement l'essence même de la psychanalyse est précisément de compter sur un avenir indéterminé, condition pour que s'y déploie un long processus de changement ?

Si tant est que l'on puisse défendre une telle position comme je me propose ici de le faire, d'autres questions se posent quant aux aménagements

1. L'emploi du terme « psy » désignera au cours de l'ouvrage en premier lieu le psychologue d'orientation psychanalytique. Soulignons que, parmi les psy pionniers ici évoqués, certains psychanalystes n'étaient pas psychologues de formation et que d'autres étaient psychiatres de formation.

2. Selon les résultats d'une enquête menée il y a plusieurs années auprès des psychologues, sous l'égide de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

« techniques » et aux buts que le clinicien aura à se fixer. Car pour qui s'est formé à l'écoute de la dimension intra-psychique, rien ne semble moins évident que de se trouver confronté à la cacophonie du réel du corps irrémédiablement malade, souffrant et dépendant, et encore moins au réel de la mort à venir. Fermement déterminé à défendre la vie psychique dans toute sa dynamique et sa complexité jusqu'au bout, c'est pourtant avec cet insolent *hic et nunc*, qui pourrait sembler bien loin de la cure-type, qu'il me fallut apprendre à composer. Je m'aventurai donc en ces contrées énigmatiques sans avoir encore parcouru les pourtant nombreuses contributions psychanalytiques, pour beaucoup anglo-saxonnes, qui avaient livré depuis fort longtemps de riches réflexions sur les enjeux de l'accompagnement de la fin de vie. Mais il faut bien dire qu'elles sont pour la plupart restées peu connues au regard de l'influence quasi hégémonique des célèbres travaux d'Elisabeth Kübler-Ross dans le champ palliatif. Ces travaux n'attendirent toutefois pas l'avènement des soins palliatifs pour prendre pour objet les questions aujourd'hui si familières à cette clinique, puisque ce sera dès 1929 que la psychanalyste britannique Mary Chadwick publiera « Notes upon fear of death » dans le réputé *International Journal of Psycho-Analysis*. Du côté de la communauté psychanalytique, ces thématiques n'emporteront pas davantage de succès malgré des apports théorico-cliniques pourtant publiés dans de non moins illustres revues comme *Psychoanalytic study of the child*, *Journal of the American Psychoanalytic Association*, *Psychoanalytic Quarterly*, *International Journal of Psycho-Analysis*, ou encore *Annual of Psychoanalysis*. Rares furent les contributions d'analystes qui accordèrent au temps du mourir le statut d'objet métapsychologique comme le furent celles de Michel De M'Uzan. Et si l'une de celles-ci, qui fut publiée à l'époque des premiers balbutiements du mouvement palliatifs, y connut un large écho, la psychanalyse française sembla rester quelque peu indifférente à cette question, tout comme aux implications cliniques d'une telle pratique, tant les publications plus contemporaines sur le sujet – et nous verrons qu'elles sont assez nombreuses – semblent encore rester *lettres mortes*... Bien qu'étant à mon avis le seul ouvrage de référence jamais publié sur ce thème, et ce dès 1955, « *The psychiatrist and the dying patient* » qui ne fut pas traduit en langue française, ne connut lui-même pas la notoriété méritée, si l'on considère qu'il fut écrit par le célèbre Kurt Eissler, devenu plus tard directeur des Archives Sigmund Freud. L'auteur nous invitait déjà à considérer le mourir comme un « événement psychique ». Selon ce point de vue, en tant qu'ils se proposent d'accorder toute son importance au vécu de cette dernière étape de l'existence d'un être humain, les soins palliatifs représentent incontestablement pour la psychanalyse une occasion nouvelle de se laisser questionner comme il en a été de la maternité, de la naissance, de l'enfance, de l'adolescence ou du vieillir. De fait, la présence institutionnalisée des psychologues dans les dispositifs de soins palliatifs

convoque ces derniers à penser leurs pratiques, tout comme le firent ceux qui furent impliqués dans ces étapes de l'existence précitées et qui offrirent en retour tant d'apports à la psychanalyse elle-même. S'il est des champs de la médecine où le psychologue a pourtant pu trouver et conserver jusqu'à ce jour une légitimité, et la psychanalyse une utilité sociale, l'on peut assurément y considérer les soins palliatifs en bonne place. Et si un siècle après la naissance de la psychanalyse, celle-ci se trouve régulièrement attaquée et remise en cause, c'est là encore probablement avec les soins palliatifs qu'elle connaît depuis leur avènement une solide reconnaissance et un réel soutien.

À l'initiative de proposer un ouvrage sur le psychologue en soins palliatifs, l'on pourra avec raison objecter qu'il est un risque d'envisager une énième spécialisation calquée sur la structuration des clivages médicaux. Cette réserve me donnerait l'occasion de préciser mon propos. Tout clinicien reste en principe potentiellement compétent à entendre le Sujet par-delà les caractéristiques du champ dans lequel il exerce. Pour autant, pour avoir l'honneur d'intervenir sur ce sujet dans différents enseignements universitaires depuis un certain nombre d'années, je crois volontiers qu'en chaque lieu que la médecine a subdivisé correspond une micro-culture tout autant propre à la spécialité, qu'aux conséquences cliniques de celle-ci, de nature à imposer une prise en compte des effets potentiels que ces particularités auront sur le Sujet même en fonction de sa singularité et de son histoire. En l'occurrence, avec les soins palliatifs s'est affirmée la nécessité de réintroduire la dimension de Personne, en ce que celle-ci est un Sujet jusqu'au terme de sa vie. Un Sujet qu'il convient d'écouter et, si possible... d'entendre. On trouvera là probablement l'un des motifs manifestes de la représentation des psychologues au sein de ces dispositifs. L'on accorde en effet à ces derniers une fonction d'écoute singulière et ce, à plus d'un titre. Du fait de leur formation universitaire et de leur analyse personnelle bien sûr, mais aussi comme nous le verrons de leur posture spécifique, symbolique et symbolisante. Leur position de porte-parole supposé décoder, au-delà du discours dit *manifeste*, ce qui peut échapper à celui même qui énonce une parole et qui constitue la part opaque et divisée de ce qui le fait Sujet : l'inconscient. C'est cette écoute, exonérée de tout autre contrat, tacite ou implicite, qui distinguera la position du psychologue des autres intervenants, eux-mêmes mus par ce même souci de l'autre. L'on ne peut en effet que se féliciter de cette préoccupation accordée à l'écoute des désirs et des besoins, non seulement de la personne malade mais aussi de son entourage par les équipes de soin. Ce sont d'ailleurs bien ces fonctions de soin originellement axées sur le somatique qui confèrent au médecin, à l'infirmier(e), ou à l'aide-soignant(e) une certaine évidence quant à leur présence au lit du malade. Et c'est précisément, non parfois sans un certain

inconfort, l'absence d'allant de soi de la présence du psy auprès du malade qui lui offrira un droit de citer supplémentaire à sa dimension subjective, ce dernier ayant face à lui l'opportunité de décliner son offre.

Le psychologue à l'hôpital est certes là pour porter parole de la subjectivité de la personne malade, mais également pour soutenir la dimension relationnelle et inter-subjective qui le lie à ses soignants. À ce titre, il sera parfois davantage occupé à travailler auprès des professionnels mêmes afin d'accompagner ces derniers dans leurs tâches dont les difficultés sont nombreuses et de natures diverses. Les soins palliatifs ont là encore le mérite d'avoir singulièrement mis l'accent sur le caractère impératif du soutien des soignants. Après s'être faits une place au sein des équipes palliatives, les groupes de parole ont alors progressivement gagné l'adhésion de nombreux services de médecine confrontés à la maladie grave et à la fin de vie des patients qu'ils accueillaient. Mais si cette conviction des bienfaits de la parole des professionnels a pu ainsi s'installer ici et là, ce n'est pas sans embûches ni résistances. Le psychologue alors appelé à les animer se confronte à des problématiques bien particulières. Ceux qui en ont fait l'expérience savent l'exigence que requiert l'écoute groupale et institutionnelle, tout autant que les pièges à éviter, et ce souvent, pour s'y être laissés surprendre. Ni thérapie de groupe, ni réunion de synthèse, le groupe de parole a dû se constituer un cadre auxquels les groupes Balint doivent beaucoup sans toutefois pouvoir totalement se confondre avec eux. Là encore des adaptations du cadre seront nécessaires pour répondre aux besoins et particularités d'une parole possible au sein d'une équipe de professionnels travaillant ensemble contrairement aux groupes Balint à strictement parler. Là encore, le psychologue trouvera dans son patrimoine psychanalytique, les outils conceptuels et cliniques susceptibles de proposer un espace propre à ce que la souffrance d'un soignant puisse se dire ou s'entendre par la voix d'un autre. Transfert, contre-transfert, résistance, respect de la parole en tant que vécu singulier, confidentialité, régularité spatio-temporelle des séances, postulat de l'inconscient seront, parmi d'autres, autant de fondements précieux à la pratique de ces groupes héritée de la théorie et/ou de la praxis analytique. C'est parce qu'il revient souvent au psychologue d'une équipe de soins palliatifs de devoir répondre à ces demandes de groupes de parole qu'il sera proposé dans cet ouvrage d'y accorder quelques réflexions¹.

Un mot enfin sur le terme de « péri-mortalité » emprunté à l'autre extrémité de la vie. D'abord parce qu'il me semble traduire au plus juste le fait que la clinique des soins palliatifs n'est pas une clinique de

1. Signalons que cette question avait déjà été très bien développée dans l'ouvrage de M. Ruzsniwski (1999).

la mort. Tout au plus une clinique du mourir si l'on entend par là un temps de vie, aussi ultime soit-il. Un temps qu'il s'agit d'accompagner jusqu'au bout du chemin de la vie, tout au long de ce moment indéterminé de renoncements, de séparation et d'adieu. Accompagnement aussi dans l'épreuve du deuil. Un temps à vivre donc dont on ne connaît rien par avance de ce qui s'y déploiera. La dernière partie de cet ouvrage proposera ainsi de discuter certaines des problématiques les plus fréquentes de cette péri-mortalité. De nombreuses lectures différentes pourraient bien entendu être avancées. Aussi pourra-t-on lire combien ces tentatives d'articulation théorico-cliniques prendront souvent la forme de précautions verbales. Combien aussi parfois, elles pourront sembler emprunter à des conceptions psychanalytiques éparses, voire incompatibles pouvant donner le sentiment d'une incohérence théorique. Je rétorquerai à cela qu'elle offre au contraire la possibilité d'un regard ouvert et potentiellement disponible à différentes vérités possibles, positionnement qui s'étaye : sur la notion si précieuse de surdétermination du symptôme que Freud nous légua parmi les plus grandes richesses de son apport. Un tel rapport à la théorie, ou en l'occurrence aux différentes propositions théoriques, dont la raison d'être est bien selon moi de nous éclairer, s'offre comme moyen de ne céder ni au dogmatisme, ni à la certitude. Aussi chacun y trouvera ses propres résonances en fonction de sa clinique et de ses propres affinités théoriques.

Je conclurai cette introduction en disant combien cet ouvrage doit à de multiples rencontres sans lesquelles il n'aurait jamais vu le jour. Rencontre avec un monde hospitalier d'abord, un monde dans le monde, avec ses us et coutumes, croyances et rituels, ses règles explicites, et celles qui ne se donnent à voir qu'à la manière d'un symptôme... Rencontre avec des individus, les uns à l'orée de leur vie, les autres partenaires souvent impuissants, mais non moins touchés par cet unique et ultime moment de la vie d'un être humain parfois si proche. Rencontre avec des collègues psychologues bien sûr mais également médecins, infirmières, infirmiers, aides-soignantes, et aides-soignants, agents hospitaliers, assistantes sociales et d'autres encore, mais aussi rencontre avec cette nouvelle catégorie de bénévoles-accompagnants. Rencontre encore avec nombre de stagiaires et étudiants qui nous enseignent en leur enseignant... Tous ont participé ou participent encore à mon engagement dans ce métier de clinicien, à ma passion de l'enseignement, à ma curiosité sans fin pour la recherche...