

L'ordre médical

Déclin ou mort de l'esprit de fraternité chez les soignants ?

Danièle Deschamps

Volume 13, Number 2, Spring 2001

Les morts de l'esprit

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1074449ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1074449ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Deschamps, D. (2001). L'ordre médical : déclin ou mort de l'esprit de fraternité chez les soignants ? *Frontières*, 13(2), 9–14. <https://doi.org/10.7202/1074449ar>

Article abstract

Scientific progress has shaped the “medical order”, with the temptation to eliminate the “human order” from its logic. But the confrontation with the suffering body and to death keeps questioning the sick and those who tend them, in anguish and a quest for meaning. In this truth-bearing trial, everyone must endure the agony of a fight to allow the survival of a fraternity spirit. A fight with the violence of affects, the risk of denial, the temptation to cling to pure thinking, and the institutional violence which often derives from it. Confronted with the sick, medical teams are caught between the forbidden and the impossible, they have to reinvent the foundations of a genuine ethic, through the acceptance of another kind of listening and seeing.

L'ordre médical

Déclin ou mort de l'esprit de fraternité chez les soignants ?

Résumé

Les progrès scientifiques ont façonné « l'ordre médical », avec la tentation d'évacuer de sa logique « l'ordre de l'humain ». Mais la confrontation au corps souffrant, à la mort, continue d'interpeller malades et soignants, dans l'angoisse et la quête de sens. Dans cette épreuve de vérité, chacun doit traverser l'agonie d'un combat, pour que survive l'esprit de fraternité. Combat avec la violence des affects, le risque du déni, l'agrippement à la « pensée pure » et la violence institutionnelle qui en découle. Face aux malades, les soignants sont partagés entre « interdit » et « impossible », il leur faut réinventer les fondements d'une véritable éthique, en s'ouvrant à une autre écoute et à un autre regard.

Mots clés : *esprit – fraternité – agonie – interdit – impossible*

Abstract

Scientific progress has shaped the "medical order", with the temptation to eliminate the "human order" from its logic. But the confrontation with the suffering body and to death keeps questioning the sick and those who tend them, in anguish and a quest for meaning. In this truth-bearing trial, everyone must endure the agony of a fight to allow the survival of a fraternity spirit. A fight with the violence of affects, the risk of denial, the temptation to cling to pure thinking, and the institutional violence which often derives from it. Confronted with the sick, medical teams are caught between the forbidden and the impossible, they have to reinvent the foundations of a genuine ethic, through the acceptance of another kind of listening and seeing.

Key words : *spirit – fraternity – agony – forbidden – impossible*



Robert Laliberté

Danièle Deschamps,
psychologue, psychanalyste, Suisse.

DE L'ORDRE MÉDICAL...

Nous le savons tous, les progrès technologiques ne sont pas sans danger, malgré les formidables réalisations qu'ils permettent. Leur logique de fonctionnement imprègne notre monde, influence nos jugements, et la systématisation de cette pensée porte en soi un risque totalitaire, celui d'avoir réponse à tout, de dicter toutes les conduites au nom de ses propres lois : celles de l'efficacité absolue. Elle éjecte de sa logique tout ce qui ne correspond pas à sa toute-puissance et le confronte à la limite, à l'imprévisible, à l'échec et à la mort. Michel Foucault l'a magistralement démontré¹.

De ce fait, l'ordre médical, dont l'esprit est de s'acharner à découvrir le fonctionnement des maladies pour les éradiquer et

faire avancer la science, est particulièrement en danger d'évacuer l'ordre de l'humain : celui de l'aléatoire, l'ordre des sensations, des émotions, de l'ambivalence des sentiments non contrôlables objectivement et qui troubleraient la pensée dite rationnelle.

Il porte en lui-même des germes d'auto-exaltation, en caressant de plus en plus près les rêves ancestraux d'immortalité ou d'éternelle jeunesse. Tel Icare, ce projet fou ferait-il basculer l'esprit de fraternité dans les oubliettes de l'histoire ? La mort ne serait qu'une hypothèse momentanément gênante, reléguant les mourants dans un *no man's land* dont on ne verrait plus que le « négatif » en noir et blanc, à travers dosages ou scanners. Et la communication avec les malades, accessoire ou simplement virtuelle ? La question n'est pas anodine.

Car l'esprit scientifique tend à éviter la confrontation avec l'image d'un corps

souffrant au profit des clichés, plus neutres. Son objectif se définit au-delà, ou plutôt en deçà de la rencontre avec un être humain sexué, désirant, marqué de mémoire, de traces physiques et psychiques, et qui se construit en lien avec l'autre, de la naissance à la mort. Il se donne pour but de comprendre pour guérir (des maladies), en esquivant parfois le fait de comprendre (des malades) pour mieux les soigner, ou celui de les accompagner quand les guérir devient une visée illusoire. (Je parle ici de « l'esprit scientifique » à l'état pur, et non pas des hommes, chercheurs ou médecins, plus ou moins « brûlés » par cet esprit de recherche nécessaire et/ou par la rencontre douloureuse avec l'autre.)

Sa vérité dès lors ignore la vérité subjective et fuit le doute. Elle ignore l'inconscient qui règne sur l'esprit humain, l'angoisse existentielle qui nous pousse à vivre et à créer, à donner du sens aux événements de nos vies, surtout les plus difficiles. En cela, elle rejoint parfois la crainte de « la vérité » chez le malade, terrorisé à l'idée de ne pas pouvoir survivre à une telle épreuve, sinon à se soumettre corps et âme à la toute-puissance médicale, quitte à lui servir de cobaye.

Si chacun, soignant comme patient, s'exclut comme Sujet souverain et divisé, et s'exclut de sa parole, la pensée et les actes deviennent terroristes et terrorisants : ils ratent l'accès à une réelle communication, dans l'évitement de l'angoisse de ne pas savoir a priori ce qui est bon pour soi et pour l'autre, et de devoir inventer au fil des échanges la parole la plus juste, l'acte le plus juste, dans un avenir incertain. La collusion s'installe : « Hôpital, Silence ! » ; mais elle signe le « désarroi hospitalier »².

À L'ESPRIT DE FRATERNITÉ, L'AGONIE D'UN COMBAT

Tout cela, nous le savons, mais qu'en faisons nous ? L'esprit de fraternité serait-il mort dans ce « monde sans limites »³, ou en train d'agoniser, irrémédiablement vaincu par la lettre de la connaissance, et les chiffres de la science ? Je suis convaincue que non. Mais je suis aussi convaincue que cette lutte est chaque jour à reprendre, dans la réjouissance et l'agonie de la rencontre avec soi et avec l'autre, et que c'est une question vitale pour ce nouveau siècle. Sinon le terme de fraternité se fera aussi flou que celui de sexualité, pour se caricaturer en un accomplissement virtuel par écran interposé, médiatique ou internaute, puisque le corps en aura été éjecté, donc l'âme.

Étymologiquement, agonie signifie « combat », et ce combat se situe à des niveaux existentiels très profonds. Car si l'ordre médical déploie une telle puissance,

c'est qu'il rencontre une complicité très profonde en nous. Il nous fascine et nous dupe car il semble nous proposer un barrage béton contre l'angoisse. Il nous libère du danger de nous noyer avec l'autre qui va mourir, ou seulement d'envisager notre propre mort. Mais cela révèle d'abord une lutte prodigieuse entre les pulsions de vie et les pulsions de mort qui ne concerne pas que les malades et les mourants. Elle nous concerne tous, particulièrement dans ces moments durs de nos vies où nous sommes tentés de renoncer : renoncer à nous investir, à aimer, et peut-être surtout à penser juste pour agir juste. Nous sommes tentés de nous retirer de la scène, de nous reposer de tout désir, de ne plus chercher, et surtout de ne plus nous engager dans notre parole.

ENTRER DANS UN AUTRE ORDRE, OÙ LE TERME D'ESPRIT

SERAIT INDISSOCIABLE DE CELUI DE SUJET HUMAIN

Pour les soignants, la pression est parfois si forte qu'elle engendre des risques croissants d'épuisement professionnel, si rien ne vient les aider à y faire face. L'angoisse répétitive de rencontrer l'autre souffrant, l'impuissance de guérir et l'incertitude de l'issue clivent jour après jour la pensée des sensations et des émotions jusqu'à ce que la pensée opératoire contrôle tout, robotise les gestes en une répétition d'actes désaffectés. Chacun verrouille ses émotions, contrôle ses réactions, s'isole et se protège en silence, se ralliant à la protection fallacieuse de cet ordre médical. Mais à l'envers de la médaille, la violence individuelle ou institutionnelle affleure comme condition de survie, à la fois envers les malades et au sein des équipes, comme au sein des familles et des patients eux-mêmes. La division règne en la demeure, interne et externe. Il faut alors bien trouver un bouc émissaire, toujours « ailleurs » et dans l'autre.

Car ces affects évacués n'ont pas dit leur dernier mot : ils font retour là où on les attend le moins, comme s'ils se vengeaient sur les corps et venaient hanter les esprits. Et les cauchemars réaniment les visages des malades disparus, tels des revenants réclamant justice et mémoire sur une autre scène. Ils réveillent la culpabilité, la colère et le doute. Comment pourraient-ils, dans ces conditions, faire le terreau d'une renaissance à la vie, dans la traversée du chagrin et du deuil, mais aussi dans l'acceptation des limites de chacun, délivré de la charge de tout guérir ?

LA DÉCISION THÉRAPEUTIQUE, ENTRE COMPASSION ET TRAHISON

Au cœur de toute clinique surgit immanquablement une tension difficile à supporter entre l'esprit de décision, revendiqué à juste titre par les soignants, et l'esprit de compassion, entre l'identification affective à l'autre et l'identification intellectuelle du problème à résoudre. Cette tension est pourtant vitale pour aboutir à des actes réellement thérapeutiques, à la fois sur le plan humain et sur le plan d'une décision éthique. Trop de compassion tue le jugement, et paradoxalement ignore l'autre en se confondant avec lui, trop de jugement pur trahit l'autre en ignorant superbement sa souffrance. Entre la médaille et son revers le pôle est difficile à garder et l'exercice, périlleux.

Mais la formation médicale n'y prépare pas forcément. C'est l'expérience de la vie et l'épreuve de la rencontre qui changent le regard. Marie-Christine Payen, une jeune femme médecin, en témoigne dans un livre courageux, écrit avec sa collègue psychologue, Cathy Diricq :

Médecin interniste de formation, je n'ai pas toujours réfléchi à la fin de vie comme aujourd'hui. Durant mes études, j'étais davantage préoccupée de physiologie et de pharmacologie que de philosophie et de santé publique. La mort ne faisait pas partie de mes plans. Plus tard, je me suis orientée vers les maladies infectieuses... parce que les antibiotiques permettaient de guérir toutes les infections...

C'était compter sans le Sida! Mon expérience médicale s'en est trouvée complètement bouleversée. J'ai été confrontée à la souffrance, la mort de patients jeunes, les limites de la médecine. Sans doute les avais-je déjà rencontrées, mais sans vouloir m'en apercevoir⁵.

Pour de nombreux médecins le sida a brutalement créé une brèche dans cette exaltation et cette exultation triomphante, une brèche où la mort réelle, inéluctable, réanimait l'angoisse et ravivait pour certains la compassion pure, puisqu'il ne restait « plus rien à faire ». Puis les progrès des trithérapies ont de nouveau colmaté la brèche, aujourd'hui recreusée par le virus Esbola, ou la maladie de Creutzfeldt-Jakob, dite « maladie de la vache folle ». Mais ces nouvelles maladies dites mortelles, car « non guérissables en l'état actuel de nos connaissances », ne servent-elles pas aussi de révélateur de la folie de l'ordre médical ?

Il faut reconnaître et clamer haut et fort à quel point le « corps » médical souffre (donc à travers de « vraies personnes » de chair et de sang), sans forcément le savoir ni vouloir le voir, d'un immense manque de formation humaine qui tient compte de la dimension relationnelle, philosophique et éthique des problèmes, bref d'une dimension « spirituelle ». Que le fil de la vie, si ténu soit-il, est de plus en plus suspendu entre vie et mort grâce aux progrès ultraperformants des machines et techniques nouvelles, excluant toute autre considération.

Et que les institutions, axées sur la rentabilité, renforcent cette dénégation forcenée du « corps médical » en tant que groupe et que lieu de pouvoir. Où donc est passé le souci de l'autre et de soi, où peut se vivre et se dire l'affrontement à sa propre image, dans la fierté ou la honte de ses actes, manqués ou réussis ? Où peuvent se déverser les questions restées en souffrance ?

LA TRAVERSÉE

Certains malades ouvrent la route aux soignants dans ce retournement du regard sur eux-mêmes et l'autre. Ils ont le courage d'en témoigner après coup, de combien ils en crevaient de ne pas être entendus, parlés, touchés à ce niveau de profondeur, dans ces zones étranges aux frontières de deux mondes.

Philippe Labro témoigne dans son beau livre, *La traversée*, de son passage aux soins intensifs :

Y a t'il une ville ? Y a t'il un ciel ?

Là où j'habite, il n'y a pas de monde extérieur. Il n'y a qu'une pièce jaune ou blanche dont les dimensions semblent se déformer ou se reformer

selon mes peurs et mes douleurs avec, traversant cette pièce, des femmes dont l'apparition ou la disparition rythment le peu de sens que j'arrive à donner au temps ou aux heures... Des jeunes femmes aux prénoms de tous les jours, aux visages de tous les jours, mais qui sont devenues les visages les plus importants de cette matière fragile, impermanente, qu'est le déroulement, seconde par seconde, de la vie⁶.

Seules preuves de « réalité » au cœur de ce cauchemar, seules attaches à une humanité partagée, ces visages, ces gestes et ces paroles de femmes qui rythment le temps et viennent habiter un espace psychique déserté, rappeler à la vie un esprit égaré, flottant dans des limbes étranges.

Mais après avoir écrit ce livre, Philippe Labro, qui croyait en être quitte, y revient deux ans après dans *Rendez-vous au Colorado*, tant ce rendez-vous manqué avec la mort avait réveillé en lui d'autres rendez-vous manqués avec les vivants. La « vision » d'une infirmière étrange qui semblait n'avoir existé que dans son cerveau halluciné lors de son coma, Karen la Coréenne, avait bel et bien fait surgir du néant le souvenir bien réel et bien caché de sa trahison envers une autre femme, serveuse dans un bar du Colorado, où il avait fait un séjour autrefois comme étudiant. Des années plus tard, le fil mystérieux de ce prénom, Karen, le confrontait à retardement à sa propre honte face à une parole qui lui avait « manqué » cruellement envers cette femme pour lui reconnaître visage humain face à la lâcheté de ses camarades de beuverie.

Les soignants ne sont pas les seuls à enfouir leurs remords, à exclure la chimie de l'inconscient de leurs protocoles de soins et de conduite, cette alchimie très subtile qui précipite pourtant les choses au moment où l'on s'y attend le moins... Et Philippe Labro de les mettre en garde :

Alors, c'est simple : Il y a la réponse des scientifiques : les choses qu'on ressent quand on est sur les rives de la mort ne sont que des réactions aux produits chimiques qui vous ont été donnés et à la chimie que votre corps se met à fabriquer. Et puis il y a une autre réponse, qui n'est pas scientifique : les choses que l'on ressent lorsqu'on est sur les rives de la mort ont à voir avec notre désir de spiritualité... C'est la réponse qui exclut la raison⁷.

Et par spiritualité, on peut ici entendre tout ce qui parle à l'homme par la voix de sa conscience, que cela se comprenne en termes religieux ou simplement moraux. Henri Maldiney disait : « Le visage de l'autre m'oblige. Il m'oblige à ce miracle de néces-

sité qu'est le simple « être là », dont la surprise excède toute prise et nous déstabilise dans l'étonnement et l'effroi⁸. »

Mais si cette voix-là fait défaut ou n'est pas entendue, on peut aussi se référer à ces lois qui structurent l'inconscient comme un langage, et dont l'évitement peut aller jusqu'à rendre fou. Le refoulé, et même ce qui est si soigneusement clivé, éjecté de notre inconscient, ont bien des façons de déjouer notre vigilance pour faire retour dans le réel ! Et notre sur-moi « féroce et cruel » ne nous lâche pas si facilement, soit à s'y identifier totalement, soit à l'éjecter. Lui aussi doit être humanisé, car des deux côtés la perversion guette, au risque de pervertir aussi ce qu'on appelle l'éthique⁹.

Reprendre cette question en souffrance suppose une prise de conscience et une décision douloureuse mais nécessaire de tout le corps médical et soignant pour pallier cet état de fait. Car il s'agit de s'inscrire dans une autre logique, celle de l'ordre de l'humain, ou plutôt de la réintroduire dans l'ordre médical, en une tension dialectique féconde. Il s'agit de prendre un temps d'arrêt pour juste penser, où pour penser au plus juste, il faudrait au moins supporter de s'interroger et d'interroger l'autre. Est-ce si fou ?

AUX FRONTIÈRES DE DEUX MONDES : ESPRIT, ES-TU LÀ ?

Mais où donc est localisé l'esprit ? Où le chercher quand il semble absent, dans un corps abandonné ? Winnicott nous donne des pistes de réflexion précieuses, à l'inverse des idées toutes faites, en revenant à la « constitution du psyché-soma » chez l'enfant : « Je suppose que le terme « psychisme » (ou « esprit ») signifie l'élaboration imaginaire de parties du corps, de sensations et de fonctions somatiques¹⁰. »

Et il relie cela à la « tendance à intégrer les soins infantiles qui fait que l'enfant est tenu au chaud, manié, baigné, bercé, et appelé par son nom ». Si cela n'a pas eu lieu, certains patients doivent revivre « la crainte d'un effondrement qui a déjà eu lieu ».

Je pense que c'est le cas aussi pour certains patients malades régressés ou dans le coma, qui ont « besoin d'être connus », c'est-à-dire « intégrés au moins dans une personne, l'analyste (ou le soignant), pour relier ses morceaux les uns aux autres ». C'est le seul antidote à cet effrayant sentiment de désintégration que peuvent vivre ces patients, et parfois la seule chose qui puisse les ramener à la vie, la « vraie vie ».

En voici un exemple, relaté par une enseignante en soins infirmiers, en stage au centre des brûlés de son hôpital.

Lundi matin, sept heures. Non sans peur, je franchis le seuil de la porte. J'écoute le

rapport des veilleuses avec attention. Un seul patient. Un homme de cinquante ans qui a pris feu en allumant sa cigarette alors qu'il bricolait sa voiture. Résultat : des brûlures sur tout le corps, sauf au visage, à la poitrine et une partie du dos. Il en était à son 23^e jour d'hospitalisation et faisait complications sur complications. Me voici au pied du lit, dans un univers étrange... Des machines, des tuyaux, des alarmes, et au centre de tout cela, cet homme comme une momie.

Ce qui me frappe d'emblée, c'est son beau visage, aux magnifiques yeux bleus. Des yeux étranges; un regard fixe, presque vide. Comme terrorisé, sans lien avec l'extérieur. Aucune émotion, aucune réaction. Je participe à la réfection des pansements en le tenant, durant un temps interminable. Je perçois une grimace de douleur. Puis vient le temps du colloque d'équipe. Les avis sont quasi unanimes : ce patient est très certainement cérébrolosé et les soignants penchent vers un arrêt des soins.

Le médecin me regarde : « Nous avons la chance d'avoir une collègue extérieure à notre équipe, et qui de surcroît n'a pas de formation en soins intensifs, demandons-lui ce qu'elle pense de M. B. » Je m'entends répondre : « Pour moi, ce patient n'habite pas son corps : il n'exprime peut-être rien, mais il est là. » Ma phrase provoque un ébahissement, mais le médecin-chef dit : « Le point de vue de N. peut vous sembler bizarre, mais nous nous devons d'en tenir compte. Je propose de faire une résonance magnétique. » L'IRM ne montrera aucune lésion cérébrale ! Les soignants, effarés, s'adressent tout différemment à lui, comme s'ils réalisaient qu'ils soignent un être vivant et non un mort vivant.

La nuit qui suit n'est pas pour moi de tout repos. Je rêve que je vole dans la stratosphère, en apesanteur, et que j'y rencontre le patient, M. B. Il me regarde gentiment et me dit : « À vous, j'ose le dire ! Touchez moi là où j'ai encore un peu de moi qui n'est pas abîmé. Partout où on me touche, je n'existe plus. On me touche là où je n'ai plus de frontières, plus de peau, et encore, avec des ferrailles ! »

Cette prise de conscience me bouleverse. Le lendemain, je demande à mes collègues de m'approcher de lui. Je l'appelle par son nom, me présente et lui dis : « Je vais poser ma main droite sur votre thorax, à l'endroit de votre cœur. Je vous invite à exprimer ce que vous sentez, si vous le pouvez. » À cet instant, tout son être est secoué de sanglots secs. Derrière moi, les trois soignants se regardent, étonnés, émus.

La fois suivante, je lui propose un léger massage sur le dos pendant qu'on refait ses pansements. Son regard est très présent

et il me dit dans un souffle : « C'était bon. » Deux mois plus tard, il rentrait chez lui.

J'ai compris combien il est évident que le scientifique opère un tri dans le réel qu'il observe. C'était comme si l'équipe avançait avec M. B. sur un tapis roulant très lent, et que plus personne ne s'apercevait que cela avançait. J'ai eu l'impression d'appuyer sur le bouton « stop », en amenant à la réflexion un élément sortant complètement de leur logique. Peut-être ai-je joué le rôle de « témoin social » en leur disant : « Peut-être que cet homme est habité par le désir de vivre. »

Cette phrase faisait passerelle vers un ailleurs, un au-delà du principe de réalité pure, au-delà de la répétition de gestes codifiés aseptisés, et au-delà de la causalité scientifique pure. Dans ce « monde sans limites », elle rétablissait du tiers, de l'autre, de l'inconnu. Car elle surgissait d'un autre lieu psychique, tout aussi nécessaire en ces moments cruciaux, où la « décision » de vivre ou de mourir ne dépendait pas que de la volonté médicale, de sa toute-puissance ou de son acharnement. Loin de là puisque n'ayant plus de « preuve tangible » à quoi se raccrocher, l'équipe était prête à désinvestir sa tâche !

La décision était venue d'un autre lieu, issu d'un autre regard venu d'ailleurs, et de la rencontre d'inconscient à inconscient entre une femme soignante mais sans aucune connaissance utile en ce cas, et un homme inconscient et à bout de souffle. Par cette sorte de « greffe de transfert », il lui avait communiqué sa détresse. Et par une sorte de communication primitive, corporelle et biopsychique, elle y avait répondu, tressaillant aux racines de son être en une sorte d'identification projective puissante, proche de ce qu'en dit Bion entre la mère et son bébé, au point de retraduire cette émotion violente en images de rêve¹¹. Ce corps chosifié reprenait vie et paroles sous ses yeux. Et l'image se fit appel, et réponse obligée face à ce regard suppliant, ce visage si criant de vérité.

Par cet acte qui résultait d'une tout autre décision, cette femme arrêta la toute-puissance médicale, et la suspendait au choix imprévisible d'un homme. Et par la grâce de son appel en réponse au sien, par le don de ce contact retrouvé avec un autre être humain, cet homme oublié de tous, y compris de lui-même, s'était senti vitalement interpellé et rendu à son indéterminisme. Il pouvait ou non rentrer dans les frontières de son corps, se ressentir vivant, supporter ou non le deuil de son image perdue et l'angoisse de l'après.

Et grâce à l'appel à un autre regard, grâce à ce rituel retrouvé de la parole, d'une autre parole, cette équipe se rebranchait sur son irréductible faille. En se défascinant du rituel

répétitif d'observation pure des machines, elle se rendait à l'ordre de l'humain.

Elle retrouvait un rituel encore plus fondamental, le rituel de l'hospitalité, dans la nomination de soi et de l'autre, si essentielle de la naissance à la mort, et l'interrogation du désir de l'autre, qu'il semble pouvoir y répondre ou non. Elle réinventait les lois de l'économie psychique, et redécouvrait celles de l'« Efficacité symbolique » si chère aux anthropologues à la suite de Levi-Strauss¹², et aux psychanalystes. Elle recréait le réel.

UN ESPRIT D'ÉQUIPE QUI SE CHERCHE

Les recherches médicales et psychologiques nous ouvrent des pistes de réflexion très précieuses dans ces services aux frontières de la vie, où la mort psychique frôle la détresse physique la plus totale : soins intensifs de réanimation, mais aussi services d'« éveil », en attendant une éventuelle sortie de coma, ou services de grands prématurés. Là plus que partout ailleurs, les soignants sont confrontés aux limites de leur pouvoir, et doivent développer des trésors de patience et de créativité pour appeler ces êtres à leur présence et devenir de sujets humains.

Lors d'une conférence à Bruxelles, le Dr Flausch, médecin pédiatre du service de néonatalogie à la clinique Édith Cavell témoignait de la plongée dans l'archaïque que chacun y vit :

C'est un monde étrange où se côtoient des situations de détresse vitale avec la haute technologie qui y répond, et en même temps l'éclosion très particulière des interactions qui se nouent dans toute la famille entre les parents et leur bébé qui vient de naître.

Le séjour de leur enfant soulève une tempête émotionnelle, où se mêlent des sentiments très violents, qui se répercutent sur l'équipe. Mais pour les soignants aussi la charge émotionnelle est considérable : nous vivons au quotidien la vie, la mort, le risque de handicap. Des liens très forts se tissent entre des gens qui ne se sont pas choisis. Ces liens sont souvent ambivalents et menacés d'interruption. Soit quand le bébé meurt ou qu'il rentre à la maison¹³.

Ceci amena l'équipe à demander le concours de Brigitte Domhen, psychologue spécialisée dans les problèmes de grossesse et de périnatalité, afin d'aider certains parents en détresse, de résoudre avec l'équipe les situations les plus conflictuelles et de donner de petites formations sur le deuil. Une pédopsychiatre s'ajouta à l'équipe, ainsi qu'une psychanalyste, venue faire de l'observation des bébés.

« La confrontation de deux cultures différentes, expliquait le Dr Flausch, n'est pas toujours facile. Nous vivons dans des optiques très différentes. Face à l'action des professionnels orientés vers la survie, l'introduction des psys a été parfois déstabilisante et nous a confrontés régulièrement. La notion de temporalité est tout à fait différente. Mais je pense que c'est une grande aide pour les parents. Pour nous, leur présence nous a fait évoluer vers une plus grande acceptation des parents, et un plus grand respect d'eux et de leur bébé, comme de nous aider dans certains deuils difficiles. Ils nous ont permis aussi de vivre les moments les plus conflictuels. »

Mais il ajoute, ce qui me semble très juste et sain, qu'il faut se garder du risque de psychologisation pour l'équipe et de la confusion des rôles. Il importe de ne pas profiter de la fragilisation des parents pour faire surgir trop d'émotions difficiles à gérer de part et d'autre. Cette remarque remet l'accent sur la nécessité là aussi de reconnaître les limites et parfois les dangers de cette écoute qui, si elle est éminemment souhaitable, ne résout pas tout par magie et parfois échoue aussi dans ses projets, soit par manque de contenance, soit parce que les parents ne sont pas prêts à une telle ouverture psychique, source de souffrance accrue dans un premier temps.

L'ESPRIT DE FRATERNITÉ : UNE MORTELLE COMPASSION, OU UNE TENSION À VIF ENTRE L'INTERDIT ET L'IMPOSSIBLE ?

C'est certainement la confrontation à ces situations impensables qui pousse certaines équipes à chercher d'autres issues que la fuite en avant dans l'acharnement thérapeutique ou l'euthanasie. C'est le cas de l'équipe de soins palliatifs et continus à l'hôpital Saint-Pierre de Bruxelles. La psychologue Catherine Diricq en témoigne aussi dans le livre cité plus haut :

Hôpital curatif, la démarche y est technique, scientifique et rigoureuse. Les limites de la médecine y sont sans cesse reculées. Il aura fallu une solide volonté de réflexion et une capacité de remise en question pour que les dirigeants, tant au niveau administratif que médical (en la personne du professeur Nathan Clumeck), acceptent un projet de soins palliatifs et continus, et le soutiennent. Quand ce projet est né, l'équipe s'épuisait en lien avec de très nombreux décès liés au Sida. Les infirmières ont été les premières à parler de leur malaise grandissant devant certaines situations de fin de vie, où nous basculions de

l'acharnement thérapeutique à un certain désinvestissement. Nous espérions des soins terminaux idéalisés, mais nous n'y étions pas préparés.

Ce projet a donc mûri à partir des maladies infectieuses, puis en s'élargissant à d'autres situations de fin de vie difficiles, dans ce contexte de tension entre l'issue euthanasique, le déni ou le rêve de donner une mort « parfaite ». Mais le réel est bien là ! Le réel de certains malades dont la seule présence affole, paralyse la pensée devant tant de souffrance, physique et psychique, et de situations vécues comme une impasse totale. Que faire, que dire, que décider de « moins pire » pour préserver la dignité et le visage humain quand l'un et l'autre semblent avoir disparu ?

Catherine Diricq et la Dre Marie-Christine Payen en témoignent dans ce livre courageux et fort, écrit comme une méditation à deux voix, qui nous contraint à aller au delà des apparences et des réponses toutes faites. En relatant l'histoire de quatre « cas » de fins de vie particulièrement diffi-

de pouvoir annuler aussi la catégorie de l'Interdit en l'ignorant...

La question devient redoutable : Comment, face à l'inéluctable de la mort à venir, vivre au jour le jour la tension extrême de chaque instant, où chacun des membres d'une équipe doit ré-élaborer, seul et/ou avec les autres, son propre rapport à ce patient, cette patiente-là, cette famille-là ? Autrement dit, comment transformer psychiquement ce vécu ressenti comme « impossible à vivre », en un « possible » être avec, en une succession de décisions prises à partir de plusieurs choix possibles thérapeutiques et médicaux ?

Mais alors, au nom de quoi décider dans un sens ou un autre, pour le mieux du patient, tout en sachant qu'en même temps chacun règle ses propres comptes avec la mort, car on ne s'institue pas soignant pour rien ?... Même si chacun se débrouille comme il le peut avec ses cicatrices de deuils passés, il apparaît de plus en plus que seule une réflexion d'équipe permet de décider au mieux, ou au moins mal, en se

MAIS OÙ DONC EST LOCALISÉ L'ESPRIT ?

OUÛ LE CHERCHER QUAND IL SEMBLE ABSENT, DANS UN CORPS ABANDONNÉ ?

ciles, parfois insoutenables, elles nous font partager leurs doutes, les tensions surgies au sein d'une équipe et la prise de choix au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, mais aussi et surtout des patients et de leurs familles, dans une écoute constante de chacun, sur le fil de la rupture possible.

On mesure en les lisant l'agonie que peuvent vivre les uns et les autres, chacun de leur place différente. Agonie, donc combat entre deux irréductibles : l'Interdit de « donner la mort », de tuer l'autre, et ce qui semble « impossible » psychiquement, car ressenti dans une violence extrême, exprimé ou non, de supporter son agonie. Or le seul « Impossible » auquel comme humains nous sommes confrontés, c'est bien d'empêcher le réel de la mort de se produire.

Mais les soignants, du fait même des progrès médicaux, vivent de plus en plus la tension psychique extrême de devoir se situer entre accélérer le processus et le moment de cette mort, ou les retarder. Ils sont donc acculés plus que jamais à la nécessité éthique de décider de leurs actes entre ces deux pôles, ce qui peut leur donner le sentiment d'avoir tout pouvoir sur la mort elle-même, donc d'annuler la catégorie de l'Impossible, avec la charge de toute-puissance triomphante, mais aussi de culpabilité accablante. Reste alors l'illusion

centrant sur le patient, et d'assumer dans l'après coup la charge émotionnelle et l'impact réel des actes posés, surtout si « l'impossible à vivre » était au rendez-vous, dictant « le seul choix possible restant » : faire mourir.

Reste alors le courage d'en reparler, de reprendre le fil de l'histoire, non seulement en hommage au patient, mais en réparation psychique pour l'équipe. Et en remise en route de pensée pour les prochains patients. Car il nous faut, pour rester humain et professionnel, à chaque instant réinventer ensemble la meilleure ou la moins mauvaise décision thérapeutique, à partir du déjà vécu. Ce n'est pas seulement un devoir éthique, mais une nécessité psychique vitale pour pouvoir continuer à vivre et à se regarder dans la glace tous les matins.

Cela ne peut se faire sans laisser place aux résonances si vives que cela entraîne dans son psychisme, dans sa propre histoire, dans ses identifications multiples, avec ce que cela questionne, déchire ou ébranle dans son propre système de valeurs, de croyances. Cela ne peut pas non plus se faire sans tensions graves et affrontements parfois terrifiants dans une équipe, tout comme dans une famille. Comment préserver le temps d'une demande et le temps d'une écoute, quand tout pousse à

cette « mortelle compassion » ? Comment supporter d'entendre une demande persistante d'euthanasie d'une patiente atteinte de cancer, et soutenue par ses deux filles ?

Comment accepter l'arrivée en catastrophe d'une jeune femme dépressive et atteinte du sida dans le service où on l'a soignée des années avec la promesse de ne pas l'abandonner, après une tentative de suicide à domicile ? Comment reconnaître vraiment la demande d'euthanasie des proches d'un patient inconscient ? Et une demande d'euthanasie par le personnel soignant pour un patient très dégradé par un cancer de la face ?

Telles sont les questions brûlantes que posent ces deux femmes, en soulignant l'inaéquation d'une loi dans un tel domaine, chaque cas étant tellement unique et hors normes. Mais pour cela, il leur a fallu ouvrir un espace de parole qui entende et contienne au mieux une telle violence, une telle détresse. Ceci me semble vital pour permettre à chacun de traverser de telles « zones de turbulence¹⁴ » qui réveillent de telles « agonies primitives » sans en sortir meurtri à vie, ou à mort. Et pour rendre à chacun une possibilité de penser, pour agir au plus près de l'humain, au cœur de ce conflit sans solution.

C'est le seul antidote que je connaisse à cet affrontement au plus près de ce qu'Antonin Artaud appelait « la cruauté de la vie¹⁵ ». Car ce n'est que « dans l'angoisse et l'humilité partagée » que patients et soignants peuvent enfin « parler le même langage », comme l'a écrit le Professeur Zittoun¹⁶, ou tout au moins tenter de le faire.

D'UN LANGAGE À L'AUTRE : UN CHANGEMENT DE REGARD

Je pense que cela nous oblige à un changement de regard, pour réintroduire dans notre monde d'abord la catégorie de l'« impossible », tout en opérant une réflexion profonde sur ce que signifierait l'« interdit », autrement que dicté par un sur-moi féroce et cruel, aveugle à la souffrance humaine. Un « Interdit » qui garantirait les limites de la compassion pure comme condition de la (sur)vie psychique et de la possibilité d'une transmission vivifiante, tout comme l'« Impossible » garantirait les limites de la vie physique en reconnaissant l'inéluctable de la mort, comme condition de la vie ; et seule butée inéluctable dans le réel.

En cela, je me demande soudain si nous n'en sommes pas venus à confondre (comme le disait Ferenczi à propos de l'autre interdit fondateur de l'humanité, l'interdit de l'inceste), « le langage de la tendresse et de la passion¹⁷ ». N'y aurait-il pas, là aussi, de façon très subtile, une même

« confusion de langue qu'entre les enfants et les adultes », les mourants attendant de nous le langage d'une réelle tendresse, vécue dans l'agonie de ce combat avec nos passions et les leurs ? Leur demande implicite ou explicite n'est-elle pas fondamentalement de les aider à vivre ou à mourir en les assurant de notre « impermanence », comme l'écrit si justement Philippe Labro, quoi qu'il arrive ?

Cela nous obligerait aussi à fonder notre pensée et nos prises de décision sur autre chose que la « pensée pure », mais sur cette dialectique que Bion nomme comme essentielle pour accéder à une « pensée vraie¹⁸ », entre la position schizoparanoïde et la position dépressive. C'est-à-dire entre une position où l'on supporte le doute et le clivage entre le « tout bon » et le « tout mauvais », où la paranoïa affleure en secret, et celle où l'on peut opter pour un choix car on a fait le deuil de la solution idéale. Alors ce choix « résonne juste » même s'il est douloureux, et entaché d'indécision.

C'est, me semble-t-il, le seul critère d'une pensée vraie qui puisse nous apaiser et nous permettre d'accepter, et peut-être de nous pardonner nos erreurs, que ce soit de jugement, ou d'avoir tranché vers « la moins mauvaise décision ». Le pire est parfois au rendez-vous, quels que soient les trésors de créativité dépensée. Et le seul critère qui puisse nous aider à repartir de ces impasses insolubles, ce sont ces éprouvés vécus dans l'agonie partagée, pour inventer d'autres solutions moins mauvaises avec d'autres patients.

Pour cela, il faut accepter de rouvrir ensemble *Le livre de la douleur et de l'amour*¹⁹, et se laisser travailler au corps et à l'âme par ce qui s'est passé là de si impressionnant, de si mystérieux, dans ces rencontres uniques et ineffables. Alors nous pourrions partager la mémoire de ceux qui nous ont tant appris, en témoignant des traces vives qu'ils ont imprimées en nous, comme pour leurs proches, même si c'est d'une autre façon. L'écriture devient alors aiguillon éthique, rappel et questionnement de cet esprit de fraternité au cœur d'un monde sans limites.

Les patients dont il sera question sont restés vivants dans notre mémoire. Quelles que soient les décisions qui ont été prises, ces personnes ont conservé à nos yeux leur dignité jusqu'à leur extrême fin de vie. Mettre des mots sur les moments de vie partagée avec eux est un hommage que nous avons voulu leur rendre²⁰.

Notes

- 1 Michel FOUCAULT, *Naissance de la clinique, une archéologie du regard médical*, Paris, PUF, 1963.
- 2 Michel RENAULT, *Le désarroi hospitalier, patients et thérapeutes en mal de parole*, Paris, L'Harmattan, 2000.
- 3 Jean-Pierre LEBRUN, *Un monde sans limites*, Erès, Point Hors Ligne, 1997.
- 4 Daniel SIBONY, *Entre-deux, l'origine en partage*, Paris, Seuil, 1991.
- 5 Catherine DIRICQ et Marie-Christine PAYEN, *L'euthanasie, à partir de quatre histoires vécues*, Bruxelles, Labor, 2001.
- 6 Philippe LABRO, *La traversée*, Paris, Gallimard, 1996.
- 7 Philippe LABRO, *Rendez-vous au Colorado*, Paris, Gallimard, 1998.
- 8 Henri MALDINEY, *Aîtres de la langue et demeure de la pensée*, Lausanne, Âge d'homme, 1975.
- 9 Jacques LACAN, « La dimension tragique de l'expérience analytique, Les buts moraux de la psychanalyse, Les paradoxes de l'éthique », dans *Le séminaire*, Livre VII, L'éthique de la psychanalyse, Paris, Seuil, 1986, p. 337-375.
- 10 Donald W. WINNICOTT, « L'esprit et ses rapports avec le psyché-soma », *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1969.
- 11 Wilfred R. BION, *Aux sources de l'expérience*, Paris, PUF, 1979.
- 12 Claude LEVI-STRAUSS, *Anthropologie structurale I, l'efficacité symbolique*, Paris, Plon, 1967.
- 13 Claire DEVRIENDT, Brigitte DOMHEN et Marc FLAUSCH, « À l'aube de la perception et de la pensée chez le bébé », *Psychops, École belge de psychothérapie à médiation analytique*, volume 5, no 2, automne 2000.
- 14 Wilfred R. BION, *Transformations*, Paris, PUF, 1982.
- 15 Antonin ARTAUD, *Le théâtre et son double*, Paris, Gallimard, 1964.
- 16 Christina LILLIESTERNA et Robert ZITOUN, « Docteur, pour la première fois nous avons parlé le même langage », dit Christina, Paris, Hachette, 1979.
- 17 Sandor FERENCZI, « Confusion de langue entre les adultes et l'enfant », *Psychanalyse IV*, Paris, Payot, 1982.
- 18 Wilfried R. BION, « Une théorie de la pensée », *Réflexion faite*, Paris, PUF, 1983.
- 19 J.D. NASIO, *Le livre de la douleur et de l'amour*, Paris, Payot Rivages, 1996.
- 20 Catherine DIRICQ et Marie-Christine PAYEN, *ibid.* note 5.