

10ème Journée d'automne de Soins Palliatifs -19 octobre 2012- La Ciotat

"La question du Désir en fin de vie : la Manque est-il soluble dans les Soins Palliatifs ?"

*Diane Ibled
Psychologue clinicienne*

En tout premier tout lieu, je tiens à vous remercier de m'avoir invitée à passer cette journée avec vous et surtout de m'avoir proposé de venir vous parler de la question du Désir, du Désir en fin de vie.

Je vais essayer de ne pas être trop longue dans mon propos afin que nous ayons le temps d'échanger, si vous le souhaitez.

Un mot pour vous dire à quelle place je me situe quand j'aborde cette problématique avec vous. Je suis psychologue clinicienne et c'est avec les apports de la psychanalyse que j'interviens dans ce champ bien particulier qu'est la médecine. Après une expérience en Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, je travaille depuis bientôt quatre ans au sein d'un service d'hématologie où je rencontre - si telle est leur demande - des patients et leurs proches au décours des différents temps de la maladie. Cela peut être après l'annonce diagnostique, pendant les traitements, quand surgit la rechute, pendant leur rémission, mais aussi quand ils sont déclarés guéris et parfois, jusqu'à leur mort

Le Désir et sa pulsation, c'est un sujet qui nous concerne tous et chacun d'entre nous quelque soit notre identité personnelle, sexuelle, notre position sociale, notre statut professionnel....c'est une question fondamentale, essentielle qui nous regarde au plus près de ce qui fonde notre humanité, c'est ce qui nous structure, nous anime et détermine notre condition de sujet. Le désir dans toutes ses modalités, sous toutes ses formes, c'est la Vie !
C'est aussi ce qui déserte brutalement ou insidieusement les patients que l'on dit déprimés, c'est ce qui rate à advenir chez les sujets psychotiques, ce qui s'exacerbe et se refuse chez ceux que l'on qualifie d'hystérique, etc on pourrait ainsi revisiter toute la psychopathologie à l'aune du désir !

Alors, qu'à de particulière cette question du désir quand on la revisite en fin de vie ?

Sur la sollicitation de Delphine Gaudissard, j'ai construit cette intervention autour d'un fait clinique particulièrement déconcertant, déroutant voire même décourageant pour celles et ceux qui travaillent occasionnellement ou régulièrement dans le champ des soins palliatifs : la disparition du désir que l'on observe chez certains patients dits "en fin de vie". En fin de vie, c'est à dire en fait quand les autres vous suggèrent que vous êtes en fin de vie, pendant ce temps de suspend, de vie ou de survie, ce temps de sursis du sujet dont on pourrait penser qu'il est comme "pris entre deux morts" : celle des paroles médicales qui ont annoncé l'arrêt des traitements curatifs et la mort biologique, la vraie, la mort "naturelle", si l'on peut dire.

En effet, toute annonce est intrinsèquement porteuse d'une potentialité traumatique, qu'elle ait été formulée explicitement au patient ou fait l'objet d'un non

dit. Elle est susceptible de résonner comme une sentence, un verdict et retentit alors subjectivement comme une condamnation à mort. Comme nous le rappelle J. Alric¹, " même lorsque les choses sont dites sans brutalité, cette parole attaque le fantasme d'immortalité, fantasme avec lequel le sujet entretient un jeu de dupes qui l'aide à supporter l'inévitable finitude. Avant l'annonce tout se passait comme si ce point qui représente la fin de notre vie se situait dans un infiniment loin. Depuis l'annonce, un espace temps tout à coup limité s'impose à la pensée", au risque de produire une déflagration et de pulvériser l'inscription du sujet dans cet espace temps.

La perspective de la mort fait, en effet, toujours ressurgir l'archaïque et l'archaïsme des fantasmes, en générant des mouvements de régression qui peuvent être vertigineux et aller parfois jusqu'au paroxysme de "l'angoisse de dépendance" telle qu'elle a pu être vécue dans les premiers instants de la vie. Dans le contexte actuel de dépendance et de passivation liés à une vulnérabilité somato-psychique ressentie par le patient à son acmé, il y a du Tout-puissant qui ré-émerge et qui sidère le dire, comme une inévitable perte de subjectivité. La figure du médecin dans son omnipotence fantasmatique peut basculer en un instant du statut idéalisé de celui qui peut donner la vie, de la figure d'un Autre rassurant et protecteur, à celle inquiétante et dévastatrice de celui qui aurait le pouvoir de la retirer.

Donc au cours de laps de temps, on peut observer chez certains patients une disparition du désir dans ce qu'il a de manifeste : plus d'envie, plus d'échange avec l'extérieur, plus d'élan, plus d'étincelle mais un repli affectif, un désinvestissement libidinal faisant place à une forme d'hébétude, d'indifférence laconique ou mutique, de curieuse absence à soi-même et parfois d'insondable tristesse.

Cette "désertion" de leur désir pourrait même, par moments, dans ce qu'elle a de radicale, aller jusqu'à laisser penser que ceux-ci ne meurent pas de leur maladie ou de complications physiologiques liées à celle-ci mais de "mort psychique" : comme si de cette "désanimation" prématurée était à l'origine de leur mort biologique... La perspective de cette construction imaginaire face à celui qui paraît s'emmurer dans le silence convoque alors chez les différents intervenants un sentiment d'impasse, de désarroi et d'impuissance ; voire même un sentiment de culpabilité - souvent inconscient - de ne pas avoir pu ou su ré-arrimer à la vie psychique et relationnelle celui qui s'échappe, qui leur échappe, celui qui s'abandonne et les abandonne.

Place alors à l'amertume et aux fantasmes de culpabilité, comme si finalement ils étaient à l'origine de cette mort et qu'ils pouvaient se sentir responsable en tant que soignants (au sens large du terme) de ne pas avoir pu mettre en œuvre ce pour quoi ils ont été formés de façon exigeante et pointue en termes d'accompagnement relationnel, d'écoute et de gestes soignants. En un mot, de ne pas avoir su enrayer le cours de ce processus de désanimation et faire que le patient puisse - en quelque sorte - "mourir bien vivant"....

Rappelons que suivant les travaux de Freud, de façon latente - c'est à dire dans notre inconscient - la mort tend à ne pouvoir être envisagée que comme meurtre ou comme suicide, l'homme se sait mortel mais se veut immortel.

Cette culpabilité irrationnelle et disproportionnée est en fait l'expression de la toute puissance issue du narcissisme primaire. "*Se sentir coupable*", nous indique S.

¹ ALRIC Jérôme, *Du déjà-la de la mort à l'effacement de la finitude. Une approche psycho-dynamique en cancérologie*, Etudes sur la mort n° 138, 2010/2, p. 30

Amar², contient souvent le fantasme qu'un geste, une parole ou le simple fait d'avoir été présent aurait pu changer le cours des choses et faire que la mort n'advienne pas. Le bénéfice latent de cette croyance est alors à décrypter comme une réponse au besoin de contrôle sur sa propre mort dans le but de barrer la route à l'angoisse de mort actualisée par la perspective de la mort de l'autre". "On comprend alors et là ce sont les mots de J. Cornut³, que le sujet s'accroche à cette culpabilité salvatrice qui protège tant bien que mal contre la dissolution de son moi (...) La culpabilité n'assure pas seulement un semblant de maîtrise, elle est en plus préférable à la honte narcissique. Le moi idéal omnipotent se sent moins impuissant d'être coupable que d'être dévalorisé, abandonné "

Difficile alors dans ce contexte, face à ces patients "inaccessibles" qui paraissent ne rien désirer de ne pas être tenté de tout faire, de tout proposer, au nom d'une prise en charge qui se doit d'être globale (ou plutôt "totale" selon la définition de l'OMS), dans une surenchère interventionniste d'offres de soins... Et ce, pour ne pas être confronté à cette béance du réel de la mort ainsi dévoilé qui renvoie inéluctablement chacun à lui-même, à sa propre mort et donc à la solitude et à l'angoisse que celles-ci convoquent. Comblant la brèche, colmater le trou, recouvrir d'un voile ce sentiment d'impuissance et d'inutilité radicale qui saisit face à cet abîme et qui s'exprime par de multiples questions : comment faire pour l'amener à s'exprimer? Comment faire face à une souffrance muette pareille ? A quoi sert-on ? Qu'est-ce qu'on fait-on là ?

Il devient impérieux de faire taire en soi l'effraction de ce sentiment d'incomplétude, de conjurer le spectre d'un possible abandon par un activisme relationnel accru et de tenter de réparer ainsi la mise à mal de son idéal soignant par une sollicitude palliative décuplée. Le terme palliatif étymologiquement, vous le savez, signifie : recouvrir d'un manteau, mais sans doute aussi, dans ce cas-là, recouvrir d'un voile ou d'un écran comme s'il s'agissait là de "voiler l'effroi, de recouvrir l'horreur d'une double castration, celle infligée par le réel de la mort et celle résultant de l'impossibilité de sauver "⁴. Au risque de déclencher - comme le suggère Martine Derzelle⁵ - " une indigestion de soins faisant d'eux des enfants repus, aux besoins saturés, aux vides obturés. Surtout que ça ne laisse pas à désirer ... Alors, analyse-t-elle, nous produisons un effet tout à fait repérable cliniquement : la disparition du sujet et du langage". Effet o combien paradoxal pour des équipes qui se préoccupent incontestablement du sujet et de la singularité de son désir !

Inutile de préciser à quel point ces patients inquiétants, mais aussi somme toute aussi décevants, qui franchissent le pas du "presque mort biologiquement" au "déjà mort subjectivement" sont peu gratifiants au regard de ceux qui se saisissent de nous et restent "bien vivants jusqu'au bout" nous donnant parfois l'occasion de les accompagner dans de magnifiques bilans de vie.

Grande est alors la tentation de psychiatriser ce moment psychique où celui qui va mourir et l'entrevoit avec une certitude jamais ressentie est saisi de vertige face à l'inéluctable et à l'inconcevable, et ce notamment par l'administration de

² AMAR S. *La question de l'angoisse de mort à l'épreuve de la fin de vie*, Perspectives Psy, 2008/3 - p. 221

³ CORNUT J. *Deuil et sentiment de culpabilité*. Revue Française de Psychanalyse, 1994, p 95-108

⁴ DOUCET C. *En soins palliatifs réintroduire : la contingence*, Le psychologue en service de médecine. Les mots du corps. Masson, 2008, p 135-155

⁵ DERZELLES M. *L'impensé des soins palliatifs ou "beaucoup de bruit pour rien..."*, Cliniques méditerranéennes, Eres, 2004/1, p 251-268 (p255)

psychotropes. De traiter ces attitudes de retrait, de repli sur soi, de désinvestissement affectifs comme des syndromes dépressifs, sans que soient toujours pris en compte la valeur et la fonction possibles pour le patient lui-même de ces réactions.

En effet, ces manifestations "*qui insistent et viennent infiltrer voire contrarier les efforts que la médecine déploie pour le soulager*"⁶ témoignent qu'une logique différente est à l'œuvre pour ces patients aux prises depuis le diagnostic à un long face à face avec la détresse et l'indicible, une logique cachée que l'approche médicale - en objectivant les problèmes des malades et en proposant des solutions techniques concrètes - tend parfois à annuler et donc à exacerber.... Elles attestent de la nécessité de prendre en compte le sujet dans ce qu'il a de divisé, c'est à dire doté d'un inconscient et de sa logique particulière qui résiste à se représenter l'abîme qui vient le hanter. "*Psychiatriser la mort n'est ce pas l'évacuer ?*" se demande Martine Derzelles⁷ et "*faire de la mort une nouvelle maladie en voyant des symptômes là où il n'y en a (peut être) pas, en lieu et place des écarts et marques de singularités propres à chaque trajectoires*"

Il convient alors de se demander si ce cortège de symptômes cliniques qui fait obstacle au bon déroulé des soins, que l'on repère et cherche à traiter du côté du patient n'est pas plutôt ce qui fait symptôme pour les soignants dans leur difficulté à se confronter à l'hypothèse de leur propre disparition ; manifestant ainsi à leur insu ce dilemme qui les hante inconsciemment, ce qui en eux proteste vigoureusement de se savoir aux prises avec le manque et la finitude.

Vous parler du désir c'est donc vous parler nécessairement de son corolaire le manque, de la place que l'on réserve au manque, à la frustration, au reste, à ce que les psy nomment la castration - c'est à dire de l'impuissance structurelle de l'humain - puisque comme le souligne Jacques Lacan le manque est le lieu même où le désir se tient et j'ajouterais se soutient.

Le désir n'est ni un besoin naturel d'ordre biologique qui lui cherche à être satisfait, ni une demande qui, elle, peut "*être déconnectée du désir inconscient jusqu'à même en signifier l'exact contraire*"⁸, ni l'un ni l'autre donc, plutôt entre les deux participant aux deux sans s'y identifier aucunement. Le désir lui demande à être reconnu par la parole, son vecteur d'expression. Il ne cesse d'insister, dans sa part inconsciente, depuis l'enfance et de déterminer - sans qu'il le sache - la destinée du sujet. Le désir est la marge, l'espace qui sépare celui ci d'un objet supposé perdu : il ne l'isole que qu'il en est frustré, c'est à dire si on laisse place au manque dans la satisfaction de la demande. Le sujet entérine alors la perte de cet objet par la formation d'un fantasme qui n'est autre que la représentation imaginaire de cet objet supposé perdu, faisant comme un écran en quelque sorte à ce manque. La constitution du désir passe donc par le deuil de l'objet convoité, par l'expérience de la perte ; cette perte est nécessaire pour maintenir dans le réel la place du manque à être du sujet et donc de son désir. C'est ce qui fait dire à Lacan que la position du sujet désirant est fondamentalement celle du manque. Le désir serait donc précisément ce

⁶ BASCLET Jean-Pierre, *L'empêcheur de soigner en rond. La pratique psychanalytique en milieu hospitalier*, Le coq héron, n° 180, 2005, p 80

⁷ DERZELLES Martine, *ibid*, p 257 et 261

⁸ BASCLET Jean-Pierre, *ibid*

dont on manque ! Et quand on œuvre pour que rien ne manque c'est donc le désir qui vient à manquer ...

Le principal écueil pour celles et ceux qui se confrontent à la souffrance de ces rencontres réitérées avec la mort, réside donc dans la capacité subjective de chacun à tolérer le retentissement de ces manifestations cliniques symptomatiques, particulièrement "bruyantes", bruyantes dans ce qu'elles ont d'étrangement silencieux et d'inquiétant. Mais aussi dans l'idéalisation d'une prise charge globale où transparaissent les illusions de complétude et de négation de toute violence avec comme corolaire le fait de ne rien pouvoir ou vouloir savoir du manque. Ce type prise en charge viserait donc à l'absence de symptômes, comme si finalement seule la mobilisation des différents intervenants était la garantie d'une bonne mort, une mort pacifiée, sans aspérité, ni violence.

Hors la mort fait violence, elle échappe à sa mise en sens, à sa réduction à un savoir rationnel : cette "*violence d'avoir un jour à cesser d'être et ou personne d'autre que soi même n'est capable de cheminer*"⁹, elle génère de l'insaisissable, circulez il n'y a rien à comprendre semblent vouloir nous dire ces sujets, rien qui serait de nature vous rassurer !

Cet activisme de soins relationnels et techniques risque donc d'aller à l'encontre de ce que l'on souhaite en faisant violence au patient, en produisant cette violence contre laquelle justement on prétendait s'insurger.

Quelques mots avant de conclure sur la nature des processus psychiques inconscients à l'œuvre chez ces patients de façon sous jacente à ce que l'on observe de leur attitude psychologique et comportementale - celle ci ne disant rien des logiques de l'inconscient qu'elle recouvre souvent à l'insu du patient lui-même. Ces processus obéissant à d'autres coordonnées que la logique hypothético-déductive, on ne peut qu'en avancer des hypothèses et jamais une grille de lecture linéaire, tant il n'appartient qu'au sujet concerné et à lui seul de révéler quelque chose de sa vérité, sur le mode toujours unique et singulier de son rapport à l'énigme de la mort.

S'agirait-il pour celui qui est pris dans le vertige d'un sentiment de mort imminente de tenter une ultime défense contre elle-ci et contre l'angoisse d'anéantissement qu'elle convoque et qui vient à le submerger ? On pourrait alors envisager ces attitudes de désinvestissement et de repli sur soi comme une stratégie d'auto-inhibition de toute demande relationnelle, de tout désir susceptible ne pas pouvoir être satisfait afin de se prémunir contre la douleur intraitable et indicible, dans ces moments paroxystiques, d'en être frustré ou de se les voir refuser ; et ce en en organisant soi-même inconsciemment le renoncement, comme une ultime tentative du sujet de maîtriser l'in-maîtrisable. "*Pour conjurer la mort nous dit Vladimir Jankélévitch*¹⁰ *pas d'autre issue que de faire le mort, immobile...*". Se perdre soi-même, pour ne pas disparaître... s'abandonner soi-même pour ne pas être abandonné...

Peut être pour certains, ce mouvement paradoxal de tenter de sauver quelque chose de son être désirant par le gel de sa vie psychique est-il en dernier lieu

⁹ BASCLET Jean-Pierre, *Les représentations de la détresse psychiques : l'exemple de la fin de vie*, Demandes de mort anticipées : une clinique complexe, intervention orale à Euro-cancer 2011

¹⁰ JANKELEVITCH V., *Penser la mort ?*, éditions Linna Léri, 1994

préférable à la perspective de devoir continuer à affronter la menace d'un Autre imaginaire persécutant susceptible de la lui ravir ? Seule cette forme de sabotage étant alors à même de le protéger de la résurgence de terreurs archaïques issue de la dépendance primaire à la toute puissance de l'environnement.

Ces états cliniques paroxystiques de désanimation seraient alors à appréhender comme un dernier mouvement de vie, une dernière tentative du sujet de se sauver mais en payant le prix fort de se cliver et même parfois de se mutiler d'une part essentielle de lui même.

Alors que faire me direz-vous ? Peut-être rien justement... pour un temps, suspendre ses efforts, se taire, s'abstenir. Le temps de recréer une place vide, un espace d'incertitude à même de désolidariser le patient des paroles écrasantes de ce grand autre médical qui ont fait violence et autorité, mais aussi de cet Autre dévorant dont il s'est soudain senti devenir la proie. Faire exister - en quelque sorte - pour le sujet en fin de vie et pour soi, le lieu du manque et du désir ...