

Article reproduit avec l'aimable autorisation de l'auteur.

Cet article a été publié une première fois dans la revue « Mental » n°2, en 1996, puis repris dans « Médecine palliative », n°2, en 2003.

Pour une clinique des soins palliatifs ¹

Pierre Malengreau,
Psychanalyste

Les infirmières, les médecins, les psychologues engagés dans une expérience de soins palliatifs au domicile de patients atteints d'un cancer ou du Sida, témoignent d'une pratique mobilisée et divisée à bien des égards par les choix éthiques qui la traversent. L'incidence de l'éthique dans cette pratique est première; non seulement elle l'oriente, mais elle détermine tout aussi bien le choix des techniques qui y prévalent.

La pratique des soins palliatifs, que ce soit à domicile ou en milieu hospitalier, confronte ceux qu'on appelle les soignants aux limites de leur pouvoir. Cette pratique s'inscrit de ce fait dans un mouvement plus large qui voit le malaise de la civilisation prendre des formes toujours plus marquées par les limites du discours de la science. La tentation pourrait être de demander au psychanalyste qu'il y supplée au nom d'un savoir qu'on lui suppose. Ce qu'il ne saurait faire sans du même coup contredire sa propre pratique. Il ne peut s'agir d'apporter un savoir de plus, ni un surplus de pouvoir.

La question que ces soignants sont en droit d'adresser au psychanalyste est de savoir s'il lui est possible d'associer aux limites du savoir médical la précarité de sa propre action, à partir des repères qu'il se donne pour la diriger. Autrement dit, la manière dont la psychanalyse inclut dans son expérience même les limites qu'elle rencontre, est-elle susceptible d'offrir quelque repère à une pratique ayant pour visée, non pas de guérir, mais de pallier à l'irréductible d'un réel?

Cette pratique est à la fois fort ancienne et résolument moderne. Elle est ancienne en ce qu'elle tente d'offrir un support social à ce qu'un sujet a de plus réel et donc de plus intime, à savoir sa propre mort. L'accompagnement aux mourants existe depuis l'antiquité. Mais c'est aussi une pratique résolument moderne, en tant qu'elle s'édifie au point même où le discours de la science est mis en échec. Comme nous l'enseigne l'étymologie, palliatif vient du latin palliare qui signifie littéralement couvrir d'un manteau, et par extension, couvrir

¹ Présenté au Symposium Arémis: "De l'hôpital au domicile: les soins continuent", le 5 février 1994 à Bruxelles.

un mal qui ne trouve pas de remède véritable. Pris dans leur acception la plus large, les soins palliatifs seraient donc les moyens que nous nous donnons pour supporter un mal qui ne peut être supprimé.

Les soins palliatifs se réfèrent ainsi à quelque chose que nous pourrions nommer un impossible à supporter. Ils se réfèrent à quelque chose que nous ne pouvons que supporter faute de pouvoir l'éviter. Dans les cas qui nous occupent, cet impossible à supporter, c'est une souffrance liée à la mort due à un cancer ou au Sida, et qui s'exprime diversement dans le corps, dans le monde extérieur, dans les relations aux autres. Les soins palliatifs constituent à cet égard une épure de ce qui se passe pour chacun.

La mort comme impossible à supporter met le sujet en demeure d'en répondre, selon les modalités qui lui sont propres. L'histoire individuelle est faite de réponses palliatives; elle est tissée des moyens que chacun se donne nécessairement, c'est-à-dire par nécessité, pour répondre à ce qui fait intrusion dans son univers subjectif. Il est même possible d'isoler les figures du traitement quotidien que chacun fait subir à cet impossible à supporter. L'existence de l'être parlant est faite de rencontres avec quelque chose qu'il ne peut pas ne pas éviter. Et c'est ce que la proximité de la mort réelle présentifie, mobilise dans la structure subjective.

Le bout par lequel la psychanalyse nous permet d'aborder les ressorts de la pratique des soins palliatifs à domicile est partiel, et donc tout aussi bien partiel. Ce n'est pas de tout impossible à supporter dont s'occupe la psychanalyse, mais seulement de l'impossible à supporter lorsqu'il prend une forme parlée. La parole est ce à partir de quoi le psychanalyste s'oriente; elle est ce qui l'oriente et ce avec quoi il opère. La psychanalyse s'occupe de l'impossible à supporter à partir des formes qu'il prend dans le dire, et donc tout aussi bien à partir des moyens que nous nous donnons pour le nommer. Les figures langagières de cet impossible à supporter sont multiples. Et parmi celle-ci il y a ce qui n'a pas de sens, le hors-sens, l'insensé.

C'est la place qu'occupe habituellement la mort dans ce que disent les patients au stade terminal d'un cancer ou du Sida. La mort, en tant que parlée, nous est présentée par eux fondamentalement comme un insensé. C'est à ce titre qu'elle mobilise la subjectivité de chacun, qu'il soit soignant ou soigné. Ce n'est pas de n'importe quel insensé dont le patient nous parle. C'est un insensé dont il n'a rien à dire de plus qu'il ne sache déjà. La proximité de la mort réelle produit dans son savoir sur ce qu'il ne peut éviter un effet de fermeture. "Vous n' imaginez pas, disait un jour quelqu'un, à quel point les mots prennent pour moi un sens de plus en plus réel". La proximité d'une mort annoncée s'accompagne d'une restriction sémantique des mots; ceux-ci prennent une consistance matérielle qui, disent ces patients, s'impose à eux.

La question éthique se pose à partir du moment où nous prenons le parti de leur répondre. Elle se pose lorsque nous choisissons, par notre réponse, d'interférer avec le savoir que le patient a à sa disposition, non seulement sur sa maladie, mais surtout sur l'issue mortelle qu'elle annonce. La rencontre avec des patients en stade terminal d'un cancer ou du Sida

met le soignant en demeure de choisir. Ce choix peut être dit éthique, dans la mesure où il implique de la part du soignant un jugement sur son action. Il s'agit pour lui de savoir si cette action est conforme, non seulement à l'objectif qu'il se donne, mais surtout à ce que la situation a de plus réelle pour le patient lui-même.

C'est aussi un choix qui divise le soignant dans la mesure où la diversité des situations l'amènera à consentir tantôt à telle position, tantôt à telle autre. Il y a une opposition à préciser et une dialectique à soutenir entre une position, disons humaniste et une position qu'on pourrait dire ouverte à l'humain. Les deux s'effectuent sur le même terrain et à partir des mêmes intervenants, ce qui ne rend pas aisé un juste repérage de leur complémentarité. La pratique des soins à domicile a ceci de particulier, de porter "au rouge" cette complémentarité, de la rendre incontournable, dans la mesure où s'estompe nombre de repères dont s'entoure le milieu hospitalier.

La position nommée, faute de mieux, humaniste aborde le patient à partir d'un savoir sur ce qu'on pourrait considérer comme un bien pour lui. Cette position est de loin la plus fréquente. Elle se déduit d'une croyance selon laquelle les limites que nous rencontrons, et partant notre impuissance, seraient liées à l'avancée du discours de la science, et donc contingentes. L'insensé d'une souffrance mortelle n'est dans ce cas rien d'autre que l'index d'une place non encore recouverte par le savoir médical.

Le soignant en position d'humaniste est celui qui ne tente pas de faire des limites de son pouvoir le levier d'une action. Il tente plutôt d'y parer ou de les éluder. Les figures du traitement quotidien de ces limites sont multiples. Du côté de la parade, elles vont des conseils prodigués aux performances de l'homme de science un peu trop légèrement dénommées acharnement thérapeutique, en passant par toutes les formes de soulagement que procure l'exercice de la parole. Parler, ça soulage sans doute. Depuis qu'il y a des hommes, on a répondu à la souffrance par le verbe, non sans effets d'ailleurs. Mais ça soulage pour un temps seulement, tout comme le don de conseils ne trompe pas longtemps le patient sur la solitude qui est la sienne.

Du côté de l'évitement, ce qui domine habituellement la relation du patient au savoir du soignant, c'est la résignation avec ce que cela comporte de soumission de son propre désir à l'ordre du monde. Cela peut aller de la consolation aux encouragements, en passant par les différentes formes de divertissements susceptibles de nous faire oublier le drame qui se joue.

La question ici déjà se pose de la place qu'il nous faut occuper pour le patient quand nous nous engageons dans cette voie. Au nom de quel savoir pouvons-nous en effet prodiguer des conseils, énoncer un quelconque art de mourir, ou proférer des encouragements tout en ignorant ce qui n'a cessé jusque là de mobiliser le patient dans sa vie? Eh bien, il semble que, quelles que soient les références scientifiques ou philosophiques que nous donnons, ce dont il s'agit dans tous les cas, c'est de la mise en place d'une réponse définie en fonction d'un universel, d'un "valable pour tous".

Cette position définit un lien particulier entre le patient et le savoir du soignant. Elle définit un lien qui a pour effet d'éteindre du côté du patient le désir d'en savoir plus. L'intervenant y est positionné comme étant celui qui peut compléter le patient de son écoute, de sa compréhension, de son savoir. Telle est la position disons humaniste. Elle est non seulement la plus fréquente, mais aussi celle qui domine dans tous les cas d'urgence. L'urgence réclame l'usage des ressources de la science, et fait souvent passer l'intervention de la science avant toute forme d'échange.

Evidemment, cette position présente quelque inconvénient. Toute discussion sur la nature de ce bien pour l'autre est éludée, de même que toute considération sur les rapports du patient à ce bien. Comme nous l'apprend Freud, le rapport du sujet à ce qui est bien pour lui s'avère plutôt conflictuel, et nous aurions tort de faire fi de ce qui, venant du sujet, fait obstacle à l'utile et au fonctionnel. La question qui se pose même est de savoir si nous ne serions pas plus avisés de considérer cette réticence comme le grain de sel que le sujet ajoute aux limites du discours médical qu'il rencontre.

La position éthique ouverte à l'humain n'est, sur ce point, pas tellement différente de celle qui vient d'être décrite. Elle se déduit également de ce qu'il y a des limites aux pouvoirs du discours. C'est ce que l'expérience de la psychanalyse vérifie quotidiennement. Elle va même plutôt dans le sens d'en rajouter, dans la mesure où elle considère ces limites comme n'étant pas contingentes, mais liées à la structure de l'humain.

C'est ce qui fait toute la différence. Quiconque s'adresse à un psychanalyste peut faire l'expérience de ce que les limites qu'il rencontre, loin d'être des accidents de parcours, sont liées au fait qu'il parle. Non seulement il ne peut tout dire, mais il peut même faire l'expérience de ce qu'il n'y a pas de dernier mot à ce qu'il dit. L'expérience d'une psychanalyse, c'est l'expérience d'une part de ce qu'il n'y a pas de signification dernière valable pour tous, et d'autre part des diverses recettes qu'un sujet se construit pour l'éluder. Eh bien, la position éthique ouverte à l'humain est celle qui met au levier de commande de son action l'ensemble des conséquences liées au fait que nous parlons.

Cette position invite le soignant à prendre au sérieux ce que parler veut dire, c'est-à-dire prendre au sérieux le fait que le patient parle, que ses mots en disent plus qu'il ne pense et toujours moins qu'il ne veut. L'option ouverte à l'humain invite le soignant à préserver, dans ses rapports au patient, la place de l'ignorance. Il ne s'agit pas de celle dont témoigne l'homme de science, mais bien de celle du sujet à l'endroit des mots qu'il prononce ou qu'il entend. Loin de promouvoir l'ignorance comme valeur, la position éthique ouverte à l'humain est celle d'un Bien-dire, c'est-à-dire d'un dire qui laisse sa place au manque, seul Bien que la psychanalyse puisse offrir à celui qui s'y prête.

Une attitude issue de cette position consiste à prendre pour tel ce que le patient nous dit. Le prendre pour tel, c'est-à-dire se faire le secrétaire de ses dires sans les réduire à ce que l'on sait déjà. Le soignant ainsi repéré choisit de prendre acte du message en se gardant de comprendre trop vite. Entendre, c'est refuser de se satisfaire de ce qu'on comprend. C'est

tout aussi bien restituer aux dires du patient leur part d'énigme, là où la proximité du réel a pour effet de leur donner un trop de sens.

N'est-ce pas aussi lui permettre, s'il le veut, d'aborder sa propre mort à partir de ce qu'il peut savoir de lui? En repérant avec lui ce qui, de lui, se répète dans sa manière d'aborder l'impossible à supporter, peut-être lui offrons-nous la possibilité de reprendre un peu l'initiative dans une situation qui la lui enlève irrémédiablement. Prendre au sérieux ce qu'il dit, c'est l'inviter à jouer sa carte à lui, c'est référer ce qu'il dit à un savoir particulier, à un savoir qui vaudrait comme antidote aux réponses toutes faites qui lui sont imposées par la civilisation.

Un grand nombre de situations atteste de la manière dont se nouent au quotidien des soins palliatifs les deux positions éthiques décrites ci-dessus. Prenons par exemple la cas de ce patient dont le désir affirmé était de faire, disait-il, un dernier voyage. Il s'agissait au demeurant d'aller saluer une dernière fois un parent habitant sur un autre continent. Fallait-il argumenter de son état de déchéance physique pour l'en décourager ou au contraire parier sur son désir, au risque de le voir avorter? Tel fut le dilemme qu'une question fit rebondir : énoncer le désir d'un "dernier voyage" n'était-il pas justement pour lui, le moyen qu'il s'était donné pour subjectiver l'issue fatale de sa maladie? A l'instar de ces patients nombreux à exprimer tel ou tel exploit ultime à réaliser, n'avons-nous pas là affaire à une dernière initiative du sujet visant à se donner dans l'existence un repère autre que la mort? Nulle nécessité dès lors de lui dire oui ou non, mais seulement le choix de l'accompagner sans commisération ni complaisance dans cette voie.

Evoquons encore le cas de cet homme refusant jusqu'à la veille de sa mort les injections susceptibles d'alléger ses souffrances, et ce au nom de ce que son médecin traitant avait jugé être son bien. Malgré son ambivalence à l'égard de ce médecin qu'il qualifiait d'un terme peu aimable, il ne voulait pas en changer "car, disait-il, il y a des choses qui ne se font pas". Ainsi ce patient faisait-il état, à sa façon, du savoir particulier qui l'animait quant à ce qui importe dans une relation. Sans doute les soignants auraient-ils aimé savoir dans quel conflit personnel cette attitude trouvait sa justification, dans la mesure où son ambivalence ne pouvait que rejaillir sur sa relation avec eux. Il commentera dans les termes suivant le fait d'accepter le dernier jour un peu de morphine: "Vous avez encore gagné", marquant par là ce que ses choix pouvaient avoir de répétitifs. De quoi mettre bien à mal toute forme de projet des soignants à son endroit.

Comme nous l'esquissent ces courts fragments, la conjonction des points de complémentarité et de différence des deux positions éthiques ne manquent pas de diviser subjectivement les soignants, voire de rendre leur position hors les murs de l'institution soignante particulièrement inconfortable. Ne pas guérir, ne pas comprendre peut à l'occasion laisser le soignant sans voix, mais non sans recours, puisqu'il peut tout aussi bien, s'il le veut, se faire lui-même l'objet de ce choix.

Une clinique des soins palliatifs reste à inventer, une clinique qui prenne en compte la contente pas de préciser la bonne distance entre le soignant et le chevet auprès duquel il se

rend. Cette clinique pourrait être une clinique de la relation du patient au savoir du soignant, et de la relation du soignant au savoir du patient. Peut-être pourrions-nous offrir ainsi à ce dernier de quoi faire encore une histoire avec ce qui lui reste de vie.

Bibliographie sommaire.

J.Lacan, Petit discours aux psychiatres (1967).

J.Lacan, Psychanalyse et médecine, Lettres de l'EFP, n°1, 1967.

Fr.Leguil et D.Silvestre, Psychanalystes confrontés au SIDA, Ornicar, n°45.

A.Lysy-Stevens, Intervention et interprétation, Feuillets du Courtil, n°4.

G.Raimbault, Clinique du réel, 1982.

D.Silvestre, Les essais thérapeutiques et le Sida: Consentement et savoir, Bibliothèque Confluence, ACF-Ile de France, 1993.

C.Soler, Impossible à supporter, Feuillets du Courtil, n°6.

C.Soler, L'intraitable, Revue de l'ECF, n°22.