

L'accompagnement palliatif : entre certitudes et déconstruction des modèles

Comme tous les autres praticiens dans le champ de la santé, les soignants qui oeuvrent en soins palliatifs s'appuient sur différentes théories et différents modèles. Pour ce qui concerne l'accompagnement palliatif dans sa dimension psychologique, le Modèle paradigmatique actuel est le modèle proposé à l'origine dans les années 70 par la psychiatre américaine E. Kübler-Ross [1]. Ce modèle qui a traversé le temps est maintenant largement diffusé dans les institutions de santé. Il est bâti sur une réflexion en termes de stades, appelés aussi phases de deuil. En soins palliatifs, cette théorie s'apparente aujourd'hui à un savoir de type *référentiel de bonnes pratiques*.

Mon idée sera de dire qu'il est possible de questionner la validité du modèle de Kubler-Ross et de tenter d'en construire un autre, plus près de ce que ma pratique de psychologue tend à faire entendre, à savoir cette idée que nombre de patients refuse de se laisser enfermer dans ces stades préconçus à l'avance.

Contexte de certitude de la mort annoncée et parole médicale

En soins palliatifs comme dans les autres spécialités médicales, le patient est capté, capturé dans le discours de la science, immergé dans un bain de langage qu'il est important de décrypter. De par la certitude statistique sur laquelle elle est ancrée, le discours médical pose la menace de mort telle une certitude. La parole qui en résulte donne à la *mort anticipée* le privilège d'être à la source de ce qui se dit.

Mon expérience montre qu'un excès de savoir anticipé est souvent traumatique pour la vie psychique. Traumatique au sens où les dires des soignants (et en particulier des médecins qui gardent une place à part dans l'impact et le crédit que les patients font à leur parole) viennent blesser l'être en profondeur. Ils touchent l'être en profondeur car ils touchent le sentiment d'immortalité, point encore vivant dans la vie psychique [2] malgré les mouvements de mort souvent déjà bien à l'œuvre. Cette dynamique communicationnelle soignant/soigné est traumatique au sens où le sujet se retrouve alors aux prises avec l'angoisse. L'angoisse, dit J. Lacan, c'est l'affreuse certitude, "*quelque chose qui nous laisse dépendant d'un Autre, sans mot*". [3] Je veux pointer ici que l'émergence de l'angoisse procède non d'un manque ou d'une absence d'un objet, mais au contraire, de l'affreuse certitude qu'il manque du manque; au fond, qu'il n'y a pas d'incertitude ! Ainsi nous pouvons dire que le sujet en soins palliatifs souffre d'une absence d'incertitude dans son rapport à la mort.

Certitude de la mort annoncée et accompagnement palliatif

Selon la théorie d'E. Kübler-Ross et dans ce contexte de certitude de mort annoncée, est à l'œuvre l'idée que les soignants auraient à aider le malade à se préparer à sa mort. Qu'il se prépare à sa mort et qu'il parvienne à faire le deuil de lui-même avant de s'en aller. Tel est, en effet, le message du Modèle de Kübler-Ross tant dans le social que dans le monde soignant. Ce modèle, propose la voie d'un l'individu *capable d'anticiper psychiquement sa mort*, de la parler, de l'appivoiser... en vue d'une mort plus sereine. Clairement, du côté des pratiques soignantes, il s'agit de *faire cheminer le malade* (du déni à la révolte au marchandage, à la dépression, et enfin à l'acceptation) pour qu'il puisse *se préparer à sa propre mort*. Cette modélisation, pragmatique, qui se donne à penser dans une chronologie linéaire fait l'éloge du modèle autonomiste [4]. Ce modèle me paraît tout à fait questionnable, notamment ce point qui consisterait, pour les accompagnants, à attaquer le déni et le système défensif du malade pour l'aider à se préparer à sa mort.

C'est à partir de la clinique quotidienne que ce modèle peut se questionner, à partir du repérage de la complexité des mouvements psychiques au regard de la mort; à partir aussi de la reconnaissance des effets psychiques symboliques de la parole exprimée.

Vignette clinique

C'est la troisième fois que je vois Victor, un homme de 55 ans hospitalisé à l'unité d'accompagnement et de soins palliatifs (UASP), amateur de photo et de littérature. Comme les deux premières fois, il évoque sa maladie, le projet médical bien négatif, l'arrêt des traitements curatifs...

Cette fois, il commence par dire : "L'horizon est voilé"... Il précise : "c'est comme pour la photo, soit on fixe sur le personnage, soit sur le paysage et là, dit-il, j'ai un problème avec la profondeur..., je n'arrive pas à programmer la profondeur".

"Il faut que je demande à mon oncologue de venir me voir, je veux qu'il soit franc, qu'il me dise les choses... Vous savez, je suis prêt à tout entendre..., mais je ne voudrai pas non plus qu'il me dise que j'en ai plus que pour 6 mois... (...) Comme m'avait dit le Dr X il y a un an".

"En fait, on a vu avec l'assistante sociale différents centres où je pourrais aller... Dans la liste, il y avait Marvejols... Marvejols, c'est là que je veux aller... ça m'a fait cogiter de parler de Marvejols, ça m'a fait penser au passé... Marvejols, je m'y suis arrêté plusieurs fois quand je montais à Paris pour mon travail. Plus jeune, quand j'allai à Paris pour le service militaire, j'y suis passé en train..., j'ai toujours adoré ce coin... Mais au fond, je ne m'y suis jamais arrêté..., J'avais dit à ma femme que nous passerions un mois sur l'Aubrac et on n'a jamais pu le faire. Je voudrais faire comme Stevenson, vous savez, l'écrivain voyageur du 19 siècle. J'ai adoré "Voyage avec un âne dans les Cévennes". Je m'y vois déjà, si j'ai une place dans ce centre, je louerai une voiture et j'irai me promener autour de la ville, j'irai prendre des photos... en plus, à cette saison, le paysage est vraiment magnifique".

Même en soins palliatifs, un autre monde est possible : rouvrir la dimension de l'incertitude.

Avec cette vignette, un autre modèle de pensée se dessine, le modèle subjectif et singulier de la personne qui nous parle, constitué de retournements, de contradictions, de rêves, de projets parfois un peu irrationnel. Ce modèle de pensée prend en compte l'hypothèse de l'Inconscient. Prendre en compte l'hypothèse de l'inconscient revient à dire qu'il y a quelque chose qui échappe à la maîtrise qu'un sujet peut avoir sur lui-même et sur son destin. Le modèle que je tente d'ouvrir ici tient compte de l'avancée du savoir psychanalytique sur le rapport du sujet à sa propre mort. La pierre angulaire de ce modèle est "l'impossible représentation de sa mort au regard de l'inconscient" [2].

A partir de ce point de savoir, découvert par S. Freud, nous pouvons dire qu'une part du psychisme est capable de penser sa propre mort avec raison et rationalité mais qu'une part en est incapable : c'est un *impossible structurel*. Dans cette part de la vie psychique qui se refuse à mourir, quelque chose résiste. Quelque chose résiste dans ce projet d'anéantissement total de soi-même qu'est la perspective de sa propre mort. Non seulement, il y a un *je ne veux pas le savoir*, mais aussi un "Je ne peux pas le savoir" [5].

Ce point d'immortalité dans la vie psychique, synonyme de résistance du sujet à faire le deuil de soi-même, indique que le sujet résiste à se laisser préparer à la mort. Il est donc vain de tenter de préparer, *de l'extérieur*, un sujet à sa disparition, au fond, il est impossible de faire le deuil de soi-même.

Cette autre voie possible pour penser l'accompagnement palliatif, non généralisable, me paraît être un modèle plus sûr, plus stable au sens de plus à même de supporter la contradiction et les ambivalences de la parole du sujet à proximité de sa mort..., plus à même donc aussi de faire une place à l'incertitude, incertitude quant à la mort à venir. Dans ce modèle, il reste toujours, potentiellement, une place pour la part de la vie psychique qui refuse la perspective d'anéantissement total promis par la science médicale. Mais attention, il ne s'agit pas d'introduire de l'incertitude, comme ça, *de l'extérieur*, dans la pensée du patient, cela n'aurait aucun sens. Il s'agit de réintroduire, *à partir de ce que dit le malade*, la position subjective que permet le doute. Le doute, c'est le patient lui-même qui l'émet, disons qui se surprend à l'éprouver, dans sa tentative de se déprendre de l'angoisse de la certitude de la mort annoncée mentionnée plus haut.

Victor est paradigmatique de nombres de patients qui ne manquent pas de tenter de remettre en question la certitude dans lequel l'a enfermé le discours médical. Pour que la certitude de la mort annoncée soit susceptible d'être remise en cause par le malade, encore faut-il que quelqu'un puisse reconnaître et soutenir cet élan de manière non-péjorative. C'est à ce point précis que l'on entend parfois, dans les services, qu'il faut faire chuter le déni, le faire chuter aux moyens de *psys* ou de soignants repérés comme susceptibles d'avoir un impact sur le cheminement psychologique du malade.

Avec Victor, il a fallu que je me déprenne de l'idée de l'aider à cheminer vers le deuil de lui-même. C'est au prix de cette déconstruction du modèle Kübler-Rossien que j'ai pu entendre, accueillir et soutenir la construction d'un imaginaire, imaginaire protecteur connecté à des points symboliques forts, constitutifs de son histoire de vie. Ainsi conçu, l'échange de parole a peut-être participé à rouvrir la temporalité et la dimension de l'espérance qui lui est attelée.

Conclusion : Vérité subjective et cadre sécurisant

La rencontre avec Victor semble lui avoir permis de retrouver son discours spontané, *sa manière à lui* de penser les choses, au fond, son modèle subjectif, c'est à dire, sa vérité dans son rapport à sa propre mort. Il est important de dire que la retrouvaille - ou peut-être plutôt la reconstruction - de cette vérité s'est faite dans un cadre suffisamment sécurisant pour pouvoir éprouver sans effondrement le vacillement qu'entraîne le doute. Il est vrai que l'émergence de l'incertitude peut parfois entraîner un vacillement déstabilisant.

De mon côté, il m'a fallu contrôler mes attentes, c'est-à-dire oublier que Victor devait *parler sa mort*, déconstruire le modèle théorique qui attend et vise un cheminement psychique vers l'acceptation. C'est en ce sens précis que j'ai soutenu ailleurs que "la mort ne s'affronte pas !" [6].

Pour Victor, ce projet d'aller à Marvejols - en forme de certitude - a constitué sa vérité, celle qui lui a permis de réintroduire de l'incertitude vis à vis du discours médical prédictif. Cette vérité qu'Heidegger nommait "Aléthéia", dans laquelle ce sont les mots qui tiennent lieu de vérité, prend le pas sur la *vérité soit disant objective de la réalité*. Je rappelle que la vérité objective est celle que tente d'appréhender la science médicale.

Ici, le vrai, c'est le mot juste, le mot qui convient. Au fond, c'est la parole qui est le médium d'accès à la vérité du sujet, mais pas n'importe quelle parole : la parole d'association libre.

En effet, la parole d'association libre n'est pas un échange de parole de type communication rationnelle. On a l'impression, comme le dit Michel Bertrand, Professeur à l'université protestante de Montpellier, que plus les médecins communiquent, moins ils parlent. Plus ils communiquent au sens de transmettre un savoir scientifique dans la transparence et moins ils parlent au sens d'émettre une parole qui ouvre à une vraie rencontre.

C'est donc cette parole vraie, d'association libre, qui a une propension à pouvoir relancer l'élan vital, le désir. Cette parole vraie qui peut, jusqu'au bout et dans la mesure où le sujet en a encore la force, à la fois véhiculer la certitude de sa mort prochaine, et à la fois, l'incertitude d'un projet, d'un futur, d'un rêve à réaliser. Cette parole vraie qui, même à proximité de la mort - d'autant plus à proximité de la mort comme le montre notre clinique - est bien souvent ambivalente et contradictoire. Elle est, au fond, le reflet exact de l'ambivalence et du clivage psychique constitutifs du sujet dans son rapport à la mort.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] KÜBLER-ROSS, E. (1969). *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides.
- [2] FREUD, S. (1915). « Considérations actuelles sur la guerre et la mort », dans *Essais de psychanalyse*. Paris : PBP, 1971, p. 235-267.
- [3] CHEMAMA, R. (1993). *Dictionnaire de la psychanalyse*. Paris : Larrousse.
- [4] GORI, R. & DEL VOLGO, M. J. (2008). *Exilés de l'intime. La médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique*. Paris : Denoël.
- [5] CHEMAMA R. (2003). *Clivage et modernité*, Erès.
- [6] ALRIC J. & BENEZECH JP. (2011). *La mort ne s'affronte pas...!*, Sauramps médical.