

Conférence sur la Loi Leonetti

Lundi 16 Janvier 2006 à Bruges

Véronique GERAT-MULLER,

Psychologue de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs des Dames du Calvaire

J'ai envie d'intervenir sur 3 points qui me paraissent intéressants et qui peuvent nourrir notre réflexion par rapport à l'accompagnement des personnes qui se trouvent au seuil de leur vie :

- La Loi et l'Interdit
- La Dignité
- La souffrance et la Douleur

Tout d'abord, je vous propose de nous arrêter sur la notion de LOI et d'INTERDIT, avec un petit retour en arrière pour saisir ce qui fonde ces concepts.

Darwin énonce l'hypothèse de la horde primitive au sein de laquelle la jalousie du mâle le plus âgé et le plus fort empêchait la primauté sexuelle et expulsait par la même des fils adolescents.

Reprenant cette hypothèse, Freud va la préciser et lui donner toute son ampleur.

L'apport principal de Freud réside dans le meurtre du Père de la horde primitive : un jour, les frères qui avaient été chassés par le tyran se coalisèrent, tuèrent le père. Cependant le prix à payer de cet acte libérateur fut la culpabilité. Alors, les fils érigèrent un totem représentant le père et renoncèrent à l'objet de leur désir : les femmes convoitées dans le clan. Ce pacte symbolique constitue le début de la société des hommes.

La pensée freudienne ancre donc le sujet dans la lignée des générations et l'histoire de l'espèce. Les générations peuvent se succéder en le temps sans avoir à recourir au meurtre.

Il est possible qu'auparavant un fils ait pu tuer le père prenant alors sa place et continuant cette tradition primitive. Mais c'est la décision unanime du meurtre et la loi qui s'en suivit qui ont fait entrer l'Homme dans l'histoire ; en effet les fils deviennent des frères lorsqu'il peuvent passer de leur impuissance attisant la rivalité entre eux, à un rapport de solidarité, à une relation où chacun reconnaît en l'autre son semblable. C'est bien cela qui leur permet d'échapper à l'effet mortifère de la tyrannie qu'ils subissent, comme à l'admiration et la crainte devant l'omnipotent.

Ce mythe originel du meurtre du père serait donc le point de départ de l'humanité et de la civilisation parce qu'il y a eu en réponse une loi. Cette hypothèse n'est pas à entendre en tant que vérité historique mais comme un mythe opératoire qui traduit l'exigence posée pour tout être humain : l'interdit du meurtre et l'interdit de l'inceste.

Tout cela pour vous montrer à quel point ces notions de désir, de haine, d'interdit du meurtre et de l'inceste cimentent toute la vie sociale de notre civilisation. En effet quel serait le devenir d'une société, d'une famille si la filiation ne pouvait se transmettre puisque chaque rival serait chassé ? Elle n'aurait pas d'histoire de longévité, mais on aurait une somme de petits clans qui s'éteindraient les uns après les autres dans un individualisme stérile.

Mais revenons à notre objet, celui de l'interdit – du meurtre- et la loi.

Alors, histoire de provoquer un peu j'ai envie de dire que pour ne pas avoir à débattre pour ou contre l'euthanasie, les politiques se voient obligés de légiférer sur les obligations face au mourant. Comme si l'on n'osait tout simplement pas dire « mais enfin, il est interdit de tuer ! » C'est le sentiment qui anime tout être vivant humain et civilisé qui s'inscrit dans une lignée.

Toujours avec un brin de provocation , j'ai envie d'ajouter qu'à force de vouloir méconnaître ce fondement humain ne serait-on pas en face d'une pseudo-loi qui pourrait devenir un enfermement dans une liste de procédures, visant à calmer les esprits torturés par la souffrance, et qui oublierait combien l'interdit premier ouvre à la liberté de création d'un accompagnement pleinement humain ? En effet, d'un côté l'interdit ferme la porte à l'inacceptable mais laisse à l'homme la possibilité de créer sa vie et d'inventer tout le reste ; de l'autre, l'ensemble des règles nous pousse à exécuter des procédures comme si nous

n'avions plus confiance en nos capacités humaines de fraternité, avec le risque du « tout ce qui n'est pas permis est interdit »

Mais loin de moi l'idée de noircir le tableau : si cette loi peut garantir le fondement de notre société parfois hésitante et déstabilisée, alors hauts les cœurs !

J'aime, pour reprendre cet « entre la vie et la mort » que Patrick Lepault a posé tout à l'heure, me dire que cette loi, heureusement, vient mettre des paroles à cet endroit d'entre deux, fantasmatique, que l'homme voudrait créer afin d'y engouffrer tous ses désirs de toute puissance : tant au niveau d'un acharnement thérapeutique sous couvert d'intelligence et de bonté médicale qu'au niveau de la décision de tuer sous couvert de dignité humaine et de compassion.

Le deuxième point sur lequel je souhaite venir est celui de la DIGNITÉ.

A quatre reprises nous trouvons « le médecin sauvegarde la dignité du mourant... ». De plus, ce terme est souvent utilisé pour justifier l'acte d'euthanasie. Je suis donc allée voir dans mon dictionnaire la définition exacte de ce mot. « Terme lat. dignus, de decet qui signifie il convient, décent ».

Ce mot, selon son utilisation grammaticale revêt deux acceptions : la première « qui mérite l'estime, le respect », la seconde « qui est en accord, en conformité avec, qui est convenable ». Alors, face à cela, je me pose la question suivante : dans nos interrogations sur la meilleure des choses à faire avec nos mourant, quelle définition choisissons nous ?

Le mourant, par delà son apparence, ses douleurs, par delà ce qu'il nous renvoie de difficile par rapport à notre propre mort, *est-il respectable* au point de croire que nos soins attentifs et réfléchis lui permettent de garder jusqu'au bout sa capacité de nous transmettre quelque chose même si ce quelque chose ne s'inscrit pas dans les critères d'une société plutôt matérialiste ; *OU* le moribond, avec sa grabatisation, avec les contraintes qui s'imposent à son entourage, *est-il convenable*, décent aux yeux de la société qui bouge et se hâte de goûter à tous les plaisirs?

Quel regard lui renvoyons nous ?

Digne nous renvoie aussi à indigne et me renvoie, moi, en tant que psychologue et psychanalyste, aux sentiments de honte et d'indignité du mélancolique qui oscille entre la toute puissance mégalomane du pouvoir de vie ou de mort sur lui et l'autre et l'impossible réparation de la relation avec un autre, différent de lui. Ces sentiments, parfois ravivés dans la pathologie, sont les corrélats psychiques de faits biologiques fondamentaux à savoir la longue dépendance infantile qui nous fit vivre des sensations éprouvantes et malgré tout qui nous ont conduit, grâce à la bienveillance de notre entourage vers notre maturité.

Cette loi nous dit bien « le médecin sauvegarde la dignité du mourant ». Remarquons bien que cette dignité est posée là comme réelle et pérenne. La question est bien de choisir entre ce « convenable » ou ce « respectueux ».

Convenable situe la personne dans un rapport à l'autre, aux représentations d'une société et pose l'autre, le médecin, le parents comme décisionnaire de ces critères d'appréciation d'un seuil de souffrance.

Respectueux situe le sujet comme tel au-delà de toute attente de l'autre et de la société.

Ma pratique clinique m'autorise à dire qu'il existe, dans les moments silencieux et douloureux de solitude partagée entre un mourant et son entourage, toute une relation à revisiter dans un espace encore vivant, un possible encore où la pensée chemine avant que la mort ne la fige de part et d'autre, grâce à un regard posé ou d'une main donnée.

Enfin, le troisième et dernier point que je souhaite aborder est celui de LA DOULEUR et de LA SOUFFRANCE.

Ces deux notions nous renvoient au dualisme du corps et de l'esprit. La douleur est une notion qui nous renvoie au corps. C'est une affaire physique. La souffrance quant à elle appartient davantage au registre moral, psychique et concerne les tribulations de l'âme. Cependant, si on les différencie facilement dans le langage parlé, la pratique nous donne à vivre autre chose. En effet, un patient douloureux est souvent un patient très angoissé qui va au fil du temps se perdre dans un état de souffrance psychique intense.

La douleur est mystérieuse, indicible et aliénante. Mystérieuse car elle se promène entre corps et âmes ; elle échappe à la définition, à la représentation et à la mesure ; elle plonge la personne dans un état d'inquiétante étrangeté où le familier se dérobe et devient menaçant. Indicible parce qu'elle se crie, se geint sans pour autant s'apaiser. Aliénante car elle fige le patient dans une torpeur insupportable qui contraint l'entourage à faire quelque chose, à tout prix, même au prix d'avoir envie d'en finir et de hâter le processus de la mort

Face à elle, on est impuissant.

Impuissance du malade entièrement happé par ses effets entravant tous ses processus psychiques, face aux manifestations brutales qui font irruption (cris, selles, urines) ; le mourant tout entier est soumis à son éprouvé et est contraint à mettre toute ses énergies à son service. Impuissance de l'entourage qui cherche vainement une issue qui cherche à agir quand son esprit ne peut plus penser.

L'expérience clinique nous permet de dire qu'il est impossible d'envisager une aide psychologique chez un patient dont on n'a pas calmé les douleurs.

Cette réalité nous renvoie à ce que nous savons du développement du psychisme chez l'enfant. En effet, tout ce processus s'étaye sur les soins apportés au corps de l'enfant et c'est bien, outre les dispositions propres à l'enfant, la satisfaction de ses besoins primaires qui émanent de son corps qui lui permet de se situer dans une relation à sa mère. C'est la façon avec laquelle il est soigné, porté, avec laquelle elle lui présente le monde et avec laquelle sa mère le regarde qui va lui permettre d'orienter son regard sur l'entourage et de mettre en place son propre jeu de relation. Ce sont les satisfactions et les absences suivies de retours, les éprouvés face à la dépendance qui vont permettre à l'enfant de saisir la réalité, sa place et celle des autres, son identité de sujet.

Bien sûr, la quiétude, les paroles rassurantes de la mère et de l'entourage vont jouer un grand rôle dans la construction de l'univers de l'enfant soumis au manque, mais soyons clairs, si ces besoins fondamentaux corporels ne sont pas satisfaits, il sera difficile à l'enfant d'être psychiquement rassuré.

A l'âge adulte, dans la plupart des cas, notre capacité d'élaboration psychique nous permet d'avoir plus de souplesse et de supporter davantage le stress du manque, de la frustration

et de la douleur ; bien évidemment parce que notre vécu d'enfance nous rassure quant au devenir des événements pénibles.

Mais le patients, grabataire, redevenu totalement dépendant chez qui toute l'énergie psychique est mobilisé contre l'envahissement de la douleur, ne peut plus jouir de toutes ses capacités. Et il risque bien qu'à ce stade se rejoue dans le présent les éprouvés de la prime enfance et de l'angoisse d'anéantissement qui assaillent le tout petit esseulé. Il s'agit donc bien en premier lieu de calmer cette douleur aliénante.

L'autre jour encore, un médecin nous faisait légitimement part se ses craintes de dépression grave chez une patiente en fin de vie qui avait à plusieurs reprises signifié le souhait d'en finir. Cette patiente venait de subir le choc d'une annonce très tardive de diagnostic et était en proie à de grandes douleurs. A son chevet, j'ai bien constaté qu'il ne s'agissait en rien de symptômes majeurs de dépression avec risque suicidaire, mais simplement d'une demande que cela s'arrête : pas la vie, la douleur ! Sa souffrance morale, son angoisse, ces signes dépressifs étaient liés à la fatigue du combat mené contre la douleur et à tous les réajustements psychiques qu'elle avait dû opérer.

Je ne veux pas dire que la souffrance psychique en dehors de la douleur physique n'existe pas chez le patient en soins palliatifs, mais je peux assurer qu'alors elle prend ses racines avant la mise en place de la douleur, qu'elle s'enracine dans des processus psychiques bien structurés et qu'elle est révélée par le bouleversement de la douleur de la maladie.

L'expérience nous montre que la première des choses à faire est de s'occuper de la douleur et de ne pas tomber dans tout psychologique. Après, selon la nécessité, le désir du patient, le psychologue pourra accompagner le patient dans son travail psychique très intense en fin de vie.

Il nous est impensable d'imaginer vouloir abrégé les jours d'un enfant qui se débat contre les angoisses de son enfance et les douleurs qu'il rencontre, parce que nous savons que ses efforts ne seront pas vains, dans le meilleur des cas.

Qu'est-ce qui, dans notre réflexion, nous permet d'apprécier la dignité des derniers moments d'une personnes ? Quel regard posons sur ces instants pour l'aider à grandir encore une fois, une toute dernière ? Et nous, grandir grâce à lui par la même occasion.