



COLLOQUE INTERNATIONAL ORGANISÉ PAR
L'UNITE DE RECHERCHE : SUBJECTIVITE, CONNAISSANCES ET LIEN SOCIAL - EA 3071
AVEC NOS PARTENAIRES



ET LE SOUTIEN DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'UNIVERSITE DE STRASBOURG
DU LABORATOIRE CULTURES ET SOCIÉTÉS EN EUROPE (UMR 7043)
DU CONSEIL GÉNÉRAL DU BAS-RHIN, DE LA RÉGION ALSACE

MORT ET MÉDECINE

19 et 20 novembre 2011

Université de Strasbourg

« Bâtiment Escarpe »
11, rue du Maréchal Juin
67000 Strasbourg

Encore synonyme d'échec médical, de perte d'intérêt pour le malade, de passage de relais aux familles, aux religieux et maintenant aux bénévoles d'associations ou aux psychiatres, la mort ne peut plus être rejetée aux confins du système de santé ou, pire, du système économique...

Les soins palliatifs ont développé, outre les approches médicales de la douleur et des symptômes terminaux, l'amélioration de la qualité de vie en fin de vie, le soutien psychologique des malades et de leurs proches, une véritable philosophie de la mort et du mourir.

Or, il existe toujours une « frontière » entre soins palliatifs et médecine.

Si la mort semble avoir été vidée de son imaginaire, quelles sont les représentations actuelles de la médecine à l'égard de la mort ? La médicalisation de la vie mène-t-elle obligatoirement à une médicalisation de la mort ? Quel est le poids pour les soignants, de cette relation qui permet d'accompagner une personne jusqu'à la mort ?

Cette nouvelle « transition » qu'est la mort médicalisée, peut-elle être « enveloppée » de rituels, de nouvelles pratiques qui l'humanisent ? Faut-il parler d'un nouvel accompagnement social minimal pour tous ? Faut-il laisser la mort atteindre les sphères de l'ultra-privé ?

Nous aborderons toutes ces questions pendant ces deux jours totalement novateurs et interdisciplinaires.

Conférenciers :

Françoise Assus- Juttner, Pr. Marie-Frédérique Bacqué, Dr. Régis Aubry, Pr. Luce des Aulniers, Pr. Françoise Biotti-Mache, Pr. Francesco Campione, Patrice Cannone, Pr. Anne Carol, Guy Chouraqui, Dr. Jean-Richard Freymann, Pr. Eckhard Frick, Dr. Jean-Marie Gomas, Dr. Robert-William Higgins, Pr. Emmanuel Hirsch, Dr. Henry Jablonski, Christine Kopferschmit, Pr. David Le Breton, Nathalie Lelièvre, Jean Léonetti, Dr. Jean Maclouf, Jean-Yves Noël, Pr. Pierre Oudet, Dr. Anne Richard, Martine Ruzniewski, Marina Sozzi, Pr. Dr. Jean-Claude Thiranos, Pr. Pascal Hintermeyer

Comité scientifique :

Marie-Frédérique Bacqué (UDS)- Pascal Hintermeyer (UDS)- Emmanuel Hirsch (Paris 11)
Jean Maclouf (SMB)- Anne Richard (SFAP)- Marc Guenneugues (Cancéropôle du Grand Est)
Claude Bersay (Sté de Thanatologie)- Cynthia Mauro (Soins palliatifs Lille)
Jean-Marie Gomas (Paris) Régis Aubry (Besançon)

ATELIERS

1. Soutien des soignants et des médecins
2. Comment re-situer la fin de vie dans la Culture
3. Le Droit face à la fin de vie
4. Groupe Balint : La mort humaine dé-Naturée ?
5. La question du deuil
6. Les Maladies neuro-dégénératives terminales
7. La maison des morts
8. Groupe Balint avec deux leaders de la SMB

Table des matières

Remerciements	4
I. PROGRAMME	5
II. CONFERENCES INVITEES	10
La mort médicalisée a une HISTOIRE.....	11
<i>Françoise BIOTTI-MACHE</i>	11
Un modèle médico-scientifique de la mort peut-il exister ?	12
<i>Robert William HIGGINS</i>	12
RÉPONSE à la question posée aux membres de la table-ronde :	13
<i>Luce des AULNIERS</i>	13
RÉPONSE à la question posée aux membres de la table-ronde :	14
<i>Henri JABLONSKI</i>	14
RÉPONSE à la question posée aux membres de la table-ronde :	16
<i>Francesco CAMPIONE</i>	16
Euthanasie : mais de quoi parle-t-on vraiment au juste ?	17
<i>Dr Jean-Marie GOMAS</i>	17
Les souffrances des médecins peuvent-elles être tenues sous silence ?	18
<i>M-C KOPFERSCHMITT-KUBLER^{1,2}, Ph Fraisse¹, A.Muller¹, J.Graffi J¹, R. Mathis², E Quoix¹</i>	18
La préservation de l'intérêt général, seul argument intangible contre la légalisation de l'euthanasie	19
<i>Robert HOLCMAN</i>	19
Retour du côté des soins palliatifs : bilan de trente années	20
<i>Anne RICHARD</i>	20
Le Médecin et « ses » morts.....	21
<i>Jean MACLOUF</i>	21
Ethique de la fin de vie	22
<i>Emmanuel HIRSCH</i>	22
Rôles et représentations du médecin dans les relations avec patients et proches	23
<i>Pr. R AUBRY</i>	23

Table ronde : Les représentations de la mort médicalisée : entre réalité technique et humanité du soin	24
<i>Jean-Claude THIRANOS</i>	24
III. ATELIERS	25
ATELIER N°1 : SOUTIEN DES SOIGNANTS ET DES MÉDECINS.....	26
Etrange triangulation ; Thanatos, le sujet, le clinicien.....	27
<i>Sylviane JEANROY-BERETTA</i>	27
La mort sous toutes ses facettes	28
<i>Elodie ACKER</i>	28
Mesure et dé-mesure d'un engagement auprès des mourants.....	29
<i>Dr. Yannis PAPADANIEL</i>	29
Des soignants confrontés à la mort des jeunes (15-25 ans)	30
<i>Catherine LE GRAND-SEBILLE*Et Dr Pascale SCHNEIDER **</i>	30
ATELIER N°2 : COMMENT RESITUER LA FIN DE VIE DANS LA CULTURE ?.....	31
Figures de la mort dans la transplantation d'organes.	32
<i>Georgia PANDOULA-KAFCHITS</i>	32
Le pouvoir imaginarisé de la mort	33
<i>Thierry JANDROK</i>	33
L'art comme symbole « éclatant » : cet autre côté du miroir.	34
<i>Marjorie LOMBARD</i>	34
ATELIER N°3 : LE DROIT FACE A LA FIN DE VIE.....	35
« Mort et Médecine » : un regard croisé entre Droit et Psychanalyse.	36
<i>Silvane Maria MARCHESINI</i>	36
Comment faire vivre la loi Léonetti en 2012.....	37
<i>Domitille GUENEAU-PEUREUX</i>	37
Faut-il condamner l'acharnement thérapeutique ?	38
<i>Dr. Claude BERSAY</i>	38
ATELIER N°4: GROUPE BALINT	39
ATELIER N°5 : LA QUESTION DU DEUIL	40

« Dans le secret de l'inscription : le deuil démasqué ».....	41
<i>Marjorie LOMBARD</i>	41
L'arbitrage médical du deuil dans le monde du travail	42
<i>Marc-Antoine BERTHOD</i>	42
ATELIER N°6 : LES MALADIES NEURO-DEGENERATIVES TERMINALES.....	43
« Ni mortes ni vivantes » : le paradoxe des personnes en état végétatif chronique	44
<i>Elodie CRETIN^{1, 2, 3, 4}, Thierry MARTIN^{2, 3}, Lionel PAZART⁴, Régis AUBRY^{1, 2, 4}</i>	44
Vie et mort dans la maladie d'Alzheimer.....	45
<i>Audrey MEYER</i>	45
L'atelier d'écriture : une alternative à l'angoisse d'anéantissement dans la démence.....	46
<i>Ophélie ENGASSER</i>	46
ATELIER N°7 : LA MAISON DES MORTS	47
La Maison des morts.	48
<i>Janine SCHOUMACHER</i>	48
Prendre soin de ceux qui prennent soin de nos morts.....	49
<i>Cynthia MAURO</i>	49
ATELIER N°8 : GROUPE BALINT	51
IV. INDEX DES PARTICIPANTS.....	52

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier pour leur soutien apporté à l'organisation de ce colloque :

Le Cancéropôle du Grand-Est
Le Conseil Scientifique de l'Université de Strasbourg
Le Conseil Général du Bas-Rhin
La Région Alsace
Le Communauté Urbaine de Strasbourg
Le Laboratoire Cultures et Sociétés en Europe (UMR 7043)
La Société Balint
La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
La Société de Thanatologie

I. Programme

Mort et Médecine

Encore synonyme d'échec médical, de perte d'intérêt pour le malade, de passage de relais aux familles, aux religieux et maintenant aux bénévoles d'associations ou aux psychistes, la mort ne peut plus être rejetée aux confins du système de santé ou, pire, du système économique...

Les soins palliatifs ont développé, outre les approches médicales de la douleur et des symptômes terminaux, l'amélioration de la qualité de vie en fin de vie, le soutien psychologique des malades et de leurs proches, une véritable philosophie de la mort et du mourir.

Or, il existe toujours une « frontière » entre soins palliatifs et médecine.

Si la mort semble avoir été vidée de son imaginaire, quelles sont les représentations actuelles de la médecine à l'égard de la mort ? La médicalisation de la vie mène-t-elle obligatoirement à une médicalisation de la mort ? Quel est le poids pour les soignants, de cette relation qui permet d'accompagner une personne jusqu'à la mort ?

Cette nouvelle « transition » qu'est la mort médicalisée, peut-elle être « enveloppée » de rituels, de nouvelles pratiques qui l'humanisent ? Faut-il parler d'un nouvel accompagnement social minimal pour tous ? Faut-il laisser la mort atteindre les sphères de l'ultra-privé ?

Nous aborderons toutes ces questions pendant ces deux jours totalement novateurs et interdisciplinaires.

Comité organisateur :

Comité d'organisation: Marie-Frédérique Bacqué (UDS)- Pascal Hintermeyer (UDS)- Anne Thévenot (UDS)- Martine Spiess (UDS)- Liliane Goldsztaub (UDS)- Laure Razon (UDS)- Emmanuel Hirsch (Paris 11 et Espace éthique de l'AP-HP)-

Comité scientifique : Marie-Frédérique Bacqué (UDS)- Pascal Hintermeyer (UDS)- Emmanuel Hirsch (Paris 11)- Jean Maclouf (SMB)- Anne Richard (SFAP)- Marc Guenneugues (Cancéropôle du Grand Est)- Claude Bersay (Sté de thanatologie)- Cynthia Mauro (Soins palliatifs Lille)- Jean-Marie Gomas (Paris)- Régis Aubry (Besançon)

Samedi 19 novembre 2011

A partir de 9 h : ouverture du colloque et accueil des participants

9 h 00 Introduction du Président de l'UDS : **Alain Beretz**
9h15 Présentation du congrès: **Pr. Marie-Frédérique Bacqué**
9h20 Introduction du Vice-président santé de la CUS : **Alexandre Feltz**

Conférences plénières

9h30 La mort médicalisée a une histoire **Françoise Biotti-Mache**, *historienne du Droit*, Paris
9h50 Un modèle médico-scientifique de la mort peut-il exister ? **Dr. Robert-William Higgins**, *psychanalyste*, Paris
10H00 La loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, **Françoise Assus-Juttner**, *Avocate au barreau de Nice*
11h30 **Débat**
11h00 **Pause**
11h30-12h30 **Table-ronde** : Médicalisation de la fin de vie et ses conséquences en Occident : vers une uniformisation de la mort post-moderne ?
Président : **Dr. Jean-Marie Gomas**, modérateur : **Pr. Emmanuel Hirsch**
-**Pr. Luce des Aulniers** (*anthropologue, UQAM, Montréal, Canada*)
-**Pr. Eckhard Frick** (*théologien, psychiatre, Hochschule, München, Allemagne*)
-**Pr. Francesco Campione** (*psychologue, thanatologue, Bologna, Italie*)
-**Dr. Henry Jablonski** (*Président Fédération internationale Balint, Lund, Suède*)
12h30-13h00 **Débat**
13h Repas
14h-16h Ateliers

Atelier N°1 Soutien des soignants et des médecins

Présidente : **Martine Ruzsniwski**, *psychologue, Paris*, Modérateur **Patrice Cannone**, *psychologue, Marseille*

-**Sylviane Jeanroy**, *psychologue clinicienne, Belfort* :
Étrange triangulation : Thanatos, le sujet, le clinicien.
-**Elodie Acker**, *psychologue clinicienne, Strasbourg*
La mort sous toutes ses facettes
-**Yannis Papadaniel**, *EHESS, EESP, Paris, Lausanne*
Mesure et démesure d'un engagement auprès des mourants.
-**Catherine Legrand-Sebille** *MCF Socioanthropologie, Faculté de médecine de Lille2*, et **Pascale Schneider**, *Onco-pédiatre, CHU Rouen*
Des soignants confrontés à la mort des jeunes (15-25ans)

Atelier N°2 Comment resituer la fin de vie dans la Culture

Président : **Guy Chouraqui**, *philosophe UDS*

-**Georgia Pandoula-Kafchitsas**, *Dr. en psychologie, Strasbourg*
Figures de la mort dans la transplantation d'organes.
-**Thierry Jandrok**, *Dr. en psychologie, psychologue clinicien, psychanalyste, Strasbourg*

Le pouvoir imaginarisé de la mort
-**Marjorie Lombard**, *Dr. en psychologie, psychologue à Roubaix*
L'art comme symbole « éclatant » : cet autre côté du miroir

Atelier N°3 Le Droit face à la fin de vie

Présidente: **Nathalie Lelièvre** et Modératrice : **Françoise Assus-Juttner**

-**Sylvane Marchesini**, *psychanalyste et avocat, doctorante à l'université de Nice*
Mort et Médecine : un regard croisé entre Droit et Psychanalyse:
-**Domitille Gueneau-Peureux**, *infirmière à Bris sur Marne*
Comment faire vivre la loi Léonetti en 2012
-**Claude Bersay**, *cardiologue à Paris et secrétaire général de la société de thanatologie*
Faut-il condamner l'acharnement ?

Atelier N°4 : Groupe Balint de médecins / psychologues / soignants avec deux leaders de la SMB :La mort humaine dé-Naturée ?

16h00-16h30

Pause

16h30

Jean-Marie Gomas : Euthanasie : mais de quoi parle-t-on vraiment au juste ?

16h55

Christine Kopferschmit : Les souffrances des médecins peuvent-elles être tenues sous silence ?

17h15 :

contre l'euthanasie

Robert Holcman : La préservation de l'intérêt général, seul argument intangible

18h-18h15

Bilan de la journée

Bateau-mouche sur l'Ill et dîner au Kammerzell (sur réservation)

Dimanche 20 novembre 2011

9h15-9h40

Retour du côté des soins palliatifs : bilan de trente années

Dr. Anne Richard, *médecin, présidente de la SFAP*

9h40-10h00

Les relations médecin généraliste malade en fin de vie

Dr. Jean Maclouf, *médecin généraliste, président de la Société Médicale Balint française*

10h00-10h30

Éthique de la fin de vie

Pr. Emmanuel Hirsch, *professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine, Université Paris-Sud 11 et Directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris.*

10h30h-11h00 :

Débat

11h30

Rôles et représentations du médecin dans les relations avec patients et proches

Dr. Régis Aubry, *médecin, responsable du département douleur-soins palliatifs, Besançon*

12h00-12h45h

Table-ronde: Les représentations de la mort médicalisée entre réalité technique et humanité du soin

Président : **Marie-Frédérique Bacqué**

Modérateur : **Président du cancérpôle du Grand Est**

-**Marina Sozzi**, *rédactrice en chef de la revue Studi Tanatologici Torino, Italie*

-**Pr Pascal Hintermeyer**, *Directeur du laboratoire Cultures et Sociétés en Europe, Strasbourg*

Pr. David Lebreton, *Anthropologue UDS, Strasbourg*

-**Dr. Jean-Claude Thiranos**, *chef du service d'anesthésie de l'hôpital de Hautepierre, Strasbourg cancérpôle du Grand Est*

12h45-13h15

Débat

Atelier N°5 La question du deuil :

Présidente : **Marie-Frédérique Bacqué**

-Marjorie Lombard, *docteur en psychologie, psychologue à Roubaix:*

Dans le secret de l'inscription : le deuil démasqué

-Marc-Antoine Berthod, *Pr. EESP, Lausanne, président de la société d'études thanatologiques de Suisse Romande:*

L'arbitrage médical du deuil dans le monde du travail

Atelier N°6 Les maladies neuro-dégénératives terminales :

Président : **Emmanuel Hirsch**, *professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine, Université Paris- Sud 11 et Directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris.*

- Elodie Cretin, Thierry Martin, Lionel Pazart, Régis Aubry

Université de Franche-Comté, CHU de Besançon:

« Ni mortes ni vivantes » : le paradoxe des personnes en état végétatif chronique

-Audrey Meyer, *Psychologue clinicienne Strasbourg, doctorante à l'UDS:*

Vie et mort dans la maladie d'Alzheimer

-Ophélie Engasser , *Psychologue clinicienne, doctorante à l'université de Provence:*

L'atelier d'écriture : une alternative à l'angoisse d'anéantissement dans la démence

Atelier N°7 La maison des morts

Président :

-Janine Schoumacher, *PFG Alsace*

La maison des morts

-Cynthia Mauro, *Dr. en psychologie, vice présidente de la société de thanatologie*

Prendre soin de ceux qui prennent soin de nos Morts

Atelier N°8 Groupe Balint avec deux leaders de la SMB

16h-16H-30

Conclusion du congrès :

Pr. Marie-Frédérique Bacqué et Pr. Pascal Hintermeyer

II. Conférences invitées

La mort médicalisée a une HISTOIRE

FRANÇOISE BIOTTI-MACHE

Docteur d'état et maître de conférences en Histoire du Droit. Université Paris-V. René Descartes, Faculté de Droit

Mots clé : Hospices - Hôpitaux - Soins - Charité – Mort

Mort médicalisée et soins palliatifs sont des expressions relativement récentes, mais historiquement, il a fallu des siècles et des millénaires pour que l'on parvienne à une prise de conscience et à des concrétisations. Pendant cette longue évolution, les sociétés et les hommes ne sont pas restés inactifs et la compassion les a incités à se pencher sur le sort, entre autres, des mourants, malades ou non. Ainsi, en même temps que certains cherchent des instruments agissant pour la compassion et inventent la médecine, certains, parfois les mêmes, imaginent et créent des lieux d'accueil et d'assistance pour les malades, les mourants et tous les déshérités. Les grandes religions seront des moteurs puissants à la mise en œuvre de l'accueil et de l'assistance aux mourants parce que charité et hospitalité sont inscrites dans leur dogme et seront donc au cœur de leurs préoccupations spirituelles et de leur action. À défaut de soigner les corps, on va donc soigner les âmes.

On doit constater que ce n'est que dans les deux derniers siècles qu'on a pu commencer à soulager valablement certaines misères humaines et à, véritablement, soigner un grand nombre de maladies. Pourtant, des essais de médicalisation des mourants ont existé, avec les moyens de leurs époques.

C'est à un voyage à travers l'évolution de ce monde des hôpitaux et des hospices que ces quelques lignes vous invitent.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ARIÈS Philippe : Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours. Paris, Seuil, 1975.
- AUTRET Joël : L'hôpital aux prises avec l'Histoire. Paris, L'Harmattan, 2004.
- LEBRUN François : Se soigner autrefois. Paris, Seuil, 1995.

Un modèle médico-scientifique de la mort peut-il exister ?

ROBERT WILLIAM HIGGINS

Psychanalyste, enseignant en D.I.U. de Soins palliatifs, Faculté de Médecine de Reims, UFR Pierre et Marie Curie Paris VI (et auparavant Paris XIII Bobigny et U.B.O. de Brest), animateur de groupes d'analyse clinique des pratiques professionnelles avec des soignants et des médecins d'unités ou d'équipes mobiles de soins palliatifs (Hôpital Avicenne Bobigny, H.A.D. Santé Service, et anciennement : Hôtel-Dieu de Paris, Hôpital Trousseau, Hôpital Cognacq-Jay, H.A.D. Croix Saint Simon, H.A.D. AP-HP, Réseaux Arc en Ciel Saint Denis, Népal Grigny).

Mots-clés : Modèle, métaphore, Shoah, relations, Culture du Soin

La science bio-médicale nous offre des modèles stimulants pour l'esprit, tel celui du « suicide des cellules », où la mort est le sculpteur de l'évolution. Mais est-ce de modèle qu'il s'agit ? L'homme a besoin de fictions, de représentations partagées, de mythes et de rites, qui métaphorisent la mort. L'Autorité de la science fait question, que fait elle de son savoir, que nous permet-elle d'en faire ? Quel est l'impact symbolique des découvertes sur nos représentations du vivant et de l'Homme ? La science la plus rigoureuse n'est jamais indemne de préjugés idéologiques, politiques, de phantasmes collectifs inconscients. La théorie de l'évolution de Darwin rompait avec tout finalisme, toute idée de prescription naturelle, mais a pu cautionner eugénisme, racisme, et nazisme...

La mort d'aujourd'hui est l'aboutissement d'une « mise en science » de la mort née au XVIII^e siècle. La récente « invention du mourant », fait de lui, ni un malade comme les autres, ni un vivant véritable, l'assigne au statut d'un être « déjà mort ». La mort devient ce dont le mourant est victime, et n'est plus une condition partagée. Le modèle scientifique n'envisage la mort que comme produite, et l'offre d'euthanasie en est une conséquence logique. La psychologie, malgré sa pertinence clinique, peut apparaître comme l'opérateur d'une privatisation, d'une conversion de la mort en un problème psychologique et une affaire privée. Le mourant remplace la mort, qui devient son affaire. Le montage scientifique de la mort achève perversement le mouvement d'individualisation décrit par Philippe Ariès par la mise de la mort en l'autre. Mais la mort nous hante. De plus en plus de nos contemporains se reconnaissent dans les catastrophes, le naufrage du Titanic. Le sujet est « cassé en deux », à la fois réduit à une chose, et exalté dans son autonomie.

Plutôt que d'attendre un modèle médico-scientifique de la mort, nous avons à aider la science à réfléchir sur son activité et ses conséquences, à expliciter ce qui peut la sous-tendre.

Sensible aux relations que sa théorie, qui faisait de nous « des cousins des arbres », révélait entre les êtres, Darwin s'opposera à l'esclavage, au racisme, et développera l'idée d'un lien nécessaire entre le travail scientifique et une position morale. Il s'intéressera scientifiquement à la souffrance, à l'empathie, à l'entraide et à la coopération, verra dans le partage émotionnel un facteur plus important que les capacités intellectuelles dans l'émergence de l'espèce humaine, et fera le pari moral, qu'il est préférable de postuler que les animaux ressentent, plutôt que de les traiter comme des machines.

La bioéthique, née après les massacres du XX^e siècle peut-elle suffire ? L'émergence d'une culture du Soin, du Care, est une autre réponse à ce désastre, les prisonniers n'échappant à l'extermination qu'en se rattachant à cette « chaîne généalogique de soins » qui permet à chaque homme d'être là aujourd'hui. C'est par le Soin que nous nous représentons aujourd'hui notre finitude, et que nous pourrions métaphoriser la mort. Il n'est pas un modèle médico-scientifique.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

- Milanesi Cl., Mort apparente, mort imparfaite. Médecine et mentalités au XVIII^e, 1991 Paris, Payot.
- Ameisen J-Cl., Les transformations du vivant dans un monde en relation, Conférence à la Maison de l'Amérique Latine, Paris, janvier 2010.http://www.dailymotion.com/video/xcv188_conference-de-jean-claude-ameisenr_news.
- Zaltzman N. éd., La résistance de l'humain Paris, PUF, 1999, De la guérison psychanalytique, Paris, PUF, 1999.

RÉPONSE à la question posée aux membres de la table-ronde :

«*Médicalisation de la fin de vie et ses conséquences en Occident :
vers une uniformisation de la mort post-moderne ?*»

LUCE DES AULNIERS

Docteur d'État en anthropologie, professeure titulaire, Département de communication sociale et publique, fondatrice (1980) des Études supérieures interdisciplinaires sur la mort, chercheur au Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE) et à l'Institut Santé et Société, Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec. Dernière publication : «La fascination – Nouveau désir d'éternité», Presses de l'Université du Québec, 2009 ; des_aulniers.luce@uqam.ca

Mots-clés : statut de la mort, postmodernité, norme, normalité, culture de la mort, temps contemporain, immédiateté, altérité, fin de vie.

L'exposé désigne en majeure (partie I) certains liens entre mort et «postmodernité», au travers des filtres de la normalité et de la norme.

D'un côté, si la mort semble être de l'ordre de la «normalité» (Saramago, 2010), elle n'en est pas pour autant banale ni exempte de souffrances, d'où les diverses cosmogonies et formes d'immortalité.

De l'autre côté, la postmodernité donnerait lieu à un changement du statut même de la norme : dissolution des principes institutionnels pour l'action et modifications du sens de l'altérité.

Bilan : les rapports à la mort se trouvent brouillés, notamment du fait de leur (con)centration sur le terme de l'existence, et ce, - la question se pose - au détriment d'un éperon de l'art de vivre en culture.

Une première acception de «culture de la mort» émerge alors dans l'atténuation du désir de présence-au-monde, générant une multiplication des morts symboliques. Surtout, le rapport au temps, en s'axant davantage sur l'immédiateté, affaiblit la métabolisation des significations concernant événements et liens. Bien plus, l'obsession du présent instille ses normes implicites «d'éphémérité» et d'adaptation, dans l'obligation à l'apparence et à l'opérationnalisation sur le court terme.

Dès lors – en mineure (partie II) - dans la réflexivité bâillonnée et la norme difficilement repérable, la mort se trouverait poussée vers l'avant, voire remise à son terme. La saturation de moments et leur indifférenciation – forme d'uniformisation mortifère – peut conduire à des dérélitions méconnues. Le défi alors posé aux acteurs en fin de vie serait double :

d'une part «réparer» les lacunes de présence en offrant des conditions concrètes d'expression aux grands malades ;

d'autre part, redéployer dans le temps ce que nous apprennent les êtres en fin de vie et leur souci. Pour ce faire, nous pouvons lutter contre une culture de mort dont la seconde acception renvoie à une inconsidération systémique de la fin de vie. En riposte donc à cette culture de la mort, cinq pistes d'intervention sont proposées afin que la mort comme normalité ne soit pas cantonnée en fin de vie.

En conclusion, «le rapport au temps interpellant la médecine de fin de vie consiste donc en une présence à l'être et qui requiert une certaine exigence : celle de travailler notre réflexivité qui est écart par rapport à soi et forcément par rapport à l'uniformisation de la normalité de la mort, qui se manifesterait par exemple dans la ghettoïsation du mourir comme une des figures contemporaines de belle mort ou encore dans l'obligation à hâter le pas que ressentent les malades et leurs proches. » Enfin, l'uniformisation de la mort – ou de cette normalité transcendante – quel que soit son degré, pose encore et toujours la question de la liberté de la vie.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- José SARAMAGO, *Les intermittences de la mort* (2005) Paris, Seuil, Coll. Points, 2010
- Marc AUGÉ, *Où est passé l'avenir?* Paris, Seuil, Coll. Points, 2011
- Louis-Vincent THOMAS, *La mort en question. Traces des morts, mort des traces*, Paris, L'Harmattan, 1991

RÉPONSE à la question posée aux membres de la table-ronde :

*«Médicalisation de la fin de vie et ses conséquences en Occident :
vers une uniformisation de la mort post-moderne ?»*

HENRI JABLONSKI

Henry Jablonski is a Stockholm psychiatrist and independent psychoanalyst (former member of the Swedish Psychoanalytical Association IPA). He is a private practitioner since the beginning of the 1980ies and has also been committed for more than 25 years to Balint group work with GPs and hospital doctors. He is the chairman of the Swedish Balint Society, vice president of the section of Medical Psychology of the Swedish Society of Medicine and president of the International Balint Federation. He has written a number of essays on Balint work, and on psychoanalytical topics related to film and literature.

Key words: Balint group, doctor-patient relationship, death and dying, professional sensitivity, psychic defenses.

In Sweden, the terminally ill patients are often transferred from the hospital wards and die either in hospices or in their own homes supported by advanced ambulatory palliative care teams. Palliative care in the last days of life have improved dramatically in the past decades. But, as has been remarked by these palliative professionals, they have to watch their defenses not to make death too a trivial companion. I am not in a position to give you a comprehensive picture but my impression is that the staff at hospices are given resources to manage and develop. Group supervision and team discussions are important and vital tools. There are research units linked to palliative care.

As a consequence, this organization for caring for dying patients means, that most doctors, even those doctors who are treating severe diseases, are not so used to death and dying. Furthermore, they are often left alone to handle these existentially most challenging clinical moments. If there is a debriefing it is generally devoted to the medical technical aspects. Many sensitive and sensible doctors tend to accumulate highly charged meetings with dying patients and their relatives inside themselves. It happened so many times when I started a new Balint group, particularly in hospitals, that the first cases presented were about meetings dating many years back. The presenting doctor had carried the case as a heavy mental burden, usually consisting of guilt, self reproaches, repressed sadness and confusion - quite energy-consuming. It is challenging to be offered the opportunity to tell, to reflect together with attentive and serious colleagues and with a leader who takes care to protect the vulnerable presenter who is exposing him-/herself beyond the customary "façon de parler". This "Dialogue des Balintiens" brings about a clearer understanding of what has happened, and a relief even when the pain and helplessness of the doctor has been exposed. Such situations are ubiquitous in clinical practice and we tend to underestimate the impact. "Undigested" experiences accumulating in health care professionals should be understood as a cumulative trauma and can lead to a burn-out-syndrome. The cure for many colleagues is a reflective dialogue and working through. Breaking professional and mental isolation is crucial.

But it is not only a matter of mental insufficiency. We should also consider other anxiety defenses – rigidity, numbness, cynicism, excesses in medical jargon, the bizarre humoristic medical anecdotes, hypo-maniac-like activity etc etc. We are all familiar with how such attitudes can develop into clinical subcultures to the detriment of the doctor-patient relationship.

This presentation is a "playdoyer" for professional group work of any kind, but particularly for Balint group work. Both experience and research have shown that Balint work improves the doctor's ability to cope with difficult professional meetings, it increases work satisfaction and professional self esteem.

"Le Dialogue des Balintiens" is a possibility for many doctors. For some doctors it is a necessity if they wish to stay professionally alive and not deteriorate.

I'll present a few vignettes, one from the world of the marvelous opera by Francis Poulenc "Le Dialogue des Carmelites" and a few from the clinical work in hospital and outpatient practice – all related to death and dying.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Kjeldmand D. The Doctor, The Task and The Group, Uppsala University 2006.

- Ryding E-L, Jablonski H: Refelctions from the battlefield – from mission impossible to possible – an evaluation of Balint group work for junior doctors in Obstetrics and Gynecology at the Karolinska Univeristy Hospital. Proceedings of the 16th International Balint Congress 2009.
- Jablonski H: .Meeting with the patient: Between fascination and routine, certainty and doubt – how do doctors cope and develop emotionally and cognitively? Presented at Wonca Europe Conference, Basel 2009, published Primary Care 2010;10 s 185-186, Editions médicales Suisses

RÉPONSE à la question posée aux membres de la table-ronde :

«Médicalisation de la fin de vie et ses conséquences en Occident :
vers une uniformisation de la mort post-moderne ?»

MORT, MÉDECINE ET DESIR DU BIEN

FRANCESCO CAMPIONE

Comme l'a démontré l'œuvre de Foucault, la politique est ainsi devenue de plus en plus *biopolitique* (ou sans doute devrait-on dire plus correctement zoopolitique), et le développement de l'Etat moderne a été toujours plus dominé par la tentation de résoudre les conflits entre les divers modèles de vie individuelle et sociale qui se sont succédé sur la scène de l'Histoire, avec leurs conceptions respectives de "vie bonne", en définissant la "dignité ou l'indignité de vivre" en termes biologiques et en confiant cet effort définitoire à la Médecine.

La qualité de la mort devient ainsi un aspect de la qualité de la vie, dont l'évaluation revient toujours quand même à la Médecine, bien qu'il s'agisse d'une Médecine (la Médecine Palliative, précisément) en conflit avec une autre partie de la Médecine (la Médecine Guérisseuse) : en d'autres termes, la Médecine est devenue tellement puissante et décisive pour déterminer la politique contemporaine (en la transformant ainsi en biopolitique ou zoopolitique) qu'elle est en mesure de représenter en elle-même les instances opposées correspondant aux deux conceptions différentes du rapport vie-mort qui se disputent la contemporanéité.

Si, comme le soutenait justement Bichat à l'avènement de la Clinique moderne, du point de vue biologique (ou zoologique) la vie est "l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort", la Médecine contemporaine se divise en deux par rapport à cette résistance : la *Médecine Guérisseuse* qui vise à renforcer cette fonction de résistance à la mort et finit ainsi par définir la vie par rapport à la mort (un être vivant est d'autant plus vital qu'il résiste à la mort et combattre la mort est le moyen le plus puissant pour vivre) ; la *Médecine Palliative* qui vise à affaiblir les fonctions de résistance à la mort (ou même à les éliminer dans l'euthanasie active) pour permettre à l'individu de refuser le poids d'une existence qu'il considère comme invivable car indigne d'être vécue, en définissant donc la mort par rapport à la vie (la mort est la fin non désirable de la vie, le but que la vie ne peut et ne doit pas poursuivre ou c'est un moyen pour améliorer la vie individuelle en la soustrayant à la souffrance sans espoir de dépassement).

L'expérience semble donc nous dire que la mort est irréparable et que nous devons nous contenter de réaliser les désirs qu'elle nous suscite (ne jamais mourir, avoir une mort digne et bien quitter ceux qui restent de manière qu'ils nous "remplacent") dans une mesure partielle, en payant chaque fois le prix d'une aliénation d'une partie de nous-mêmes (c'est-à-dire en nous identifiant selon les cas comme des êtres biologiques, personnels ou sociaux et non comme des êtres humains totaux, à la fois biologiques, personnels et sociaux).

En conclusion nous pouvons affirmer que face à la mort il nous reste encore une possibilité que nous n'avons pas explorée : l'impuissance face à la mort envisagée comme une possibilité, à savoir comme une puissance, une puissance de ne pas pouvoir.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- M. Foucault "Nascita della biopolitica", Feltrinelli, Milano, 2005,
- Trad. it. Mauro Bertani e Valeria Zini;
- G. Agamben "Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita", Einaudi Torino, 2008;
- Aristotele "Metafisica" a cura di C.A. Viano, Torino, 2005.

Euthanasie : mais de quoi parle-t-on vraiment au juste ?

DR JEAN-MARIE GOMAS

PH Coordinateur de l'Unité Fonctionnelle : Douleur et Soins Palliatifs, Hôpital Sainte Péline – APHP, 11 rue Chardon Lagache – 75016 Paris

Depuis l'aube de l'humanité et la perception de la finitude, l'angoisse de mort a façonné l'humain. Bien avant les acquis de la psychologie, l'homme a toujours cherché à échapper à la souffrance et à son destin d'homme mortel. Confronté à une vision de lui-même, à des fantasmes de pouvoir sur ce qui lui échappera toujours, l'homme moderne a fait évoluer la perception de la fin de vie. Et récemment, pour se développer, le mouvement des soins palliatifs s'est appuyé sur des arguments complexes touchant à l'évolution sociétale et médicale¹

Mais la notion moderne « d'euthanasie » est désormais bien éloignée de la traduction littérale « la bonne mort » colportée avec démagogie et facilité.

Même si chacun de nous, en tant qu'individu, a le droit de penser ce qu'il veut de sa vie et de sa mort, une vision collective ne permet pas de répandre des notions floues, comme cela est trop souvent observé dans les médias.

Actuellement, il faut rester sur une définition résultant de travaux prolongés, pluridisciplinaires, aboutissant à une phrase très rigoureuse et précise², excluant les circonstances du geste, dont l'extrême variabilité rendrait illisible cette définition.

L'acte euthanasique est un « acte délibéré d'un tiers qui entraîne la mort d'un malade »³

- C'est l'ACTE d'un tiers : à la fin de l'acte, il reste l'auteur et un défunt
- DÉLIBÉRÉ : l'intentionnalité est primordiale, sur le plan juridique et éthique
- Qui entraîne la conséquence de l'acte est bien réelle
- La mort irréversible
- d'un malade « caractérise » le mot, sinon un tel acte sur un sujet « sain », dans le langage courant, est un meurtre

Les adjectifs habituellement accolés à cette définition caractérisent en fait le contexte : l'acte « Volontaire » doit ainsi plus explicitement être signalé comme « réclamé » (mais par qui ?) et l'euthanasie « Involontaire » défini plutôt comme « Imposée ». D'autres adjectifs utilisés dans les années 80 sont carrément dépassés et inutiles à la définition : euthanasie passive (c'est forcément actif !), euthanasie consciente, Inconsciente Directe, indirecte..

Ce qui est crucial est que cette définition précise ci-dessus, stable et indiscutable depuis 20 ans, permet de différencier clairement l'euthanasie d'autres notions, certes parfois contigües, mais bien différentes sur le plan éthique et juridique comme le suicide (qui reste libre), le suicide assisté (dont les circonstances sont appréciées par le juge d'instruction, l'article CP 221 le rend désormais répréhensible) . L'euthanasie ne doit pas être confondue par ailleurs avec l'Arrêt des thérapeutiques devenues inutiles ou le traitement morphinique (même avec double effet), ou même le risque thérapeutique : tout ceci est désormais clarifié par les Recommandations, la déontologie. et la Loi Leonetti

¹ Sebag-Lanoe Salamagne Gomas Legrain. Cancérologie Aujourd'hui, 1992 n° 5, pp 21-24

² Verspieren. Centre d'éthique Sèvres. 1995

³ Gomas, Rapport CEE, Comm. Aff. sociales, 2002. et Document de la SFAP 2004

Les souffrances des médecins peuvent-elles être tenues sous silence ?

M-C KOPFERSCHMITT-KUBLER^{1,2}, PH FRAISSE¹, A.MULLER¹, J.GRAFFI J¹, R. MATHIS², E
QUOIX¹.

¹Service de Pneumologie, ² Service de Soins Palliatifs (EMSP). HUS Strasbourg

Mots-clés: souffrance des médecins , fin de vie, mort

Longtemps occultée, la souffrance des médecins fait l'objet d'études qui notent de multiples raisons (souffrance des patients, décès des patients, exigence des patients, non-reconnaissance, contraintes administratives, dégradation de la relation médecin-patient, réalités comptables, contraintes horaires, surcharge de travail...) Les données de la littérature sont discutées par rapport aux résultats de trois études préliminaires effectuées dans un service de cancérologie thoracique à mortalité élevée, sur la souffrance des médecins face à la fin de vie et à la mort des patients.

Notre première étude exploite des entretiens semi directifs (13 personnes/6médecins). La souffrance face au décès est importante si le patient est jeune et connu depuis longtemps, si les proches expriment leur souffrance et si les décès sont nombreux (données classiques du deuil des soignants). D'autres raisons de tensions sont les divergences d'opinion avec les soignants paramédicaux ou avec leurs collègues sur les possibilités de prise en charge des patients en fin de vie. L'impuissance ressentie par les médecins face à la mort de leurs patients peut être vécue comme un échec et est une source de culpabilité parfois importante. L'angoisse d'une erreur thérapeutique est encore accentuée du fait des possibilités médicales actuelles. La parole autour de la mort semble bloquée. L'annonce au patient d'une aggravation de la pathologie et de l'arrêt des thérapeutiques curatives est source de difficultés.

Les deux autres études analysent la perception des étudiants hospitaliers (EH) face à la fin de vie, soit par récit de cas écrit anonymement (7EH) soit par questionnaire anonyme (26EH). L'analyse des récits montre que dès le début de leur cursus, ces EH ressentent l'échec, l'impuissance médicale et la culpabilité face à la mort. Quatre récits rapportent le décès d'un patient et expriment leur mal être. L'analyse des questionnaires révèle qu'ils parlent rarement ou jamais de la mort d'un patient avec les médecins, les internes, les psychologues ou les soignants, alors qu'ils en parlent souvent entre eux. Le sentiment qui domine après le décès des patients est la tristesse pour plus de la moitié des EH. Six expriment de la culpabilité. Trois expriment une souffrance importante. (« cela me perturbe dans ma vie », « je fais des cauchemars »). Les EH signalent comme ressources face à la mort des patients, la parole à leurs amis, à leur famille, à leurs collègues et le sport, les hobbies ou la prière ou des pensées d'ordre spirituel.

Un schéma de «mort acceptable» existe pour 5/6 médecins et 19/26 EH. Les points importants sont : être entouré par les proches, l'absence de souffrance, l'accomplissement de sa vie.

En conclusion : les médecins et les futurs médecins souffrent. «Ce qui est le plus difficile, c'est de ne plus pouvoir exercer la médecine comme je le souhaitais ». Impuissance à faire, à dire, à s'estimer... Crise existentielle du métier de médecin ? Est-ce une souffrance d'ordre spirituel représentée par la quête du sens de sa fonction dans la médecine contemporaine ? Pour H. Freudenberger l'épuisement professionnel des soignants est une maladie de l'âme en deuil de son idéal.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- CANOUI P., MAURANGES A. (2004). Le Burn-Out, le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. Paris : Editions Masson
- HANUS M. (2007) Les deuils dans la vie Paris. Editions Maloine. 424p
- ISHAK WW, LEDERER S, MANDILI C, et coll (2009) Burnout during residency training: a literature review. J Grad Med Educ. 1(2):236-42.

La préservation de l'intérêt général, seul argument intangible contre la légalisation de l'euthanasie

ROBERT HOLCMAN

Directeur d'hôpital, auditeur à la direction de l'inspection et de l'audit de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Docteur en sciences de gestion, habilité à diriger des recherches, professeur d'université qualifié associé à l'Institut d'études politiques de Bordeaux.

Mots-clés : Mort – Dignité – Intérêt général – Individuel – Collectif.

La mort, vue comme un événement éminemment, pour ne pas dire exclusivement, individuel est au fondement des revendications en faveur de la légalisation de l'euthanasie, qui s'adosent le plus souvent à la notion de dignité humaine. Le caractère collectif de la mort est pour l'essentiel associé aux morts collectives en temps de guerre : massacres, crimes de guerre, génocides, crimes contre l'humanité, même si la mort « plurielle » habite toujours l'espace collectif par le biais des épidémies, des catastrophes, des suicides collectifs, parfois des attentats.

L'argument de la dignité humaine est utilisé par les deux parties prenantes au débat sur les fins de vie anticipées : d'un côté, comme justification de la nécessité qu'il y aurait de mettre fin prématurément aux jours de certains malades, leur maintien en vie étant censé n'être plus qu'une dégradation insupportable en regard du respect accordé au statut de la personne ; de l'autre, l'argument est invoqué en opposition à toute démarche euthanasique au motif que faire mourir prématurément un être humain revient à fouler au pied sa dignité même.

Or la dignité humaine n'est pas une valeur absolue, elle relative et contingente, chaque époque en a forgé sa conception. Dans certaines acceptions, la dignité humaine peut s'assimiler à la protection des bonnes mœurs ou à la défense de la moralité. En leur temps, étaient jugés contraire à la dignité humaine : le caractère brutal et sauvage des combats de boxe ; la tenue des baigneurs de plage ; la non conformité aux bonnes mœurs de l'appellation de certaines voies publiques ; le caractère indécent de certaines inscriptions apposées sur des monuments funéraires...

L'argument fondateur des partisans de la légalisation de l'euthanasie est que l'être humain dispose d'un libre arbitre plein et entier sur sa vie, qu'il est le décideur quant à la poursuite ou l'interruption prématurée de cette dernière. La liberté individuelle n'est pourtant pas un critère absolu qui outrepasserait toutes les autres règles. Nos existences sont régies par un *corpus* fourni et fouillé de règles qui encadrent nos comportements : conduite automobile à droite ; port obligatoire de la ceinture de sécurité, du casque sur les chantiers ; limitation de la vitesse maritime à proximité des côtes ; code du travail qui régleme les rapports libres et contractuels entre employeurs et employés...

Si la mort est aussi un phénomène collectif, ce n'est pas seulement parce qu'elle nous concerne tous mais parce que elle affecte aussi notre manière de vivre ensemble. La confrontation de chacun avec la mort ne relève pas exclusivement d'une destinée personnelle, d'un libre arbitre qui s'exercerait en dehors de tout contexte social : l'enjeu d'une demande de mort anticipée est de savoir si elle résulte d'un cheminement personnel ou d'une pression culturelle et sociale.

Voir dans la mort un événement éminemment individuel ou collectif renvoie à l'opposition entre les deux grandes interprétations de l'intérêt général : somme des intérêts particuliers ou impossibilité sans intervention étatique d'arriver spontanément à un ajustement des intérêts particuliers. Seule la défense de l'intérêt général, envisagé comme dépassant la somme des intérêts particuliers, forme un argument intangible contre la légalisation de l'euthanasie.

Retour du côté des soins palliatifs : bilan de trente années

ANNE RICHARD

Présidente de la SFAP et Ancien chef de service de soins palliatifs CHU de ST ETIENNE

Mots clés : soins palliatifs – accompagnement – fin de vie - vulnérabilité

Le mouvement des soins palliatifs est né du constat de l'hôpital devenu un lieu technique de santé, d'enseignement et de recherche, visant la guérison à tout prix et réduisant progressivement le malade à un objet de soin, alors que pendant ce temps, des malades y mourraient aussi, souvent abandonnés.

Cette situation pousse un groupe d'étudiants français, en 1974, emmenés par Patrick Verspiren, à visiter St Christopher's Hospice de Londres, fondé par Cicely Saunders en 1967. Ils découvrent une autre manière d'appréhender les malades incurables. Réunis au début des années 80 avec d'autres soignants, au sein d'associations (Jalmalv, asp fondatrice), ils portent le débat au niveau sociétal, en dénonçant le déni de la mort engendré par la société moderne et revendiquant un autre regard sur le malade incurable, qu'il convient de prendre en compte dans sa dimension globale, avec sa singularité et sa complexité, de le soulager physiquement tout en l'accompagnant humainement face à sa solitude. Ce mouvement fondateur permet l'ouverture des trois premières unités de soins palliatifs en 1987. Trois ans plus tard, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs est fondée par 31 membres professionnels ou bénévoles et 12 associations.

Durant les années 90, les structures et les associations de bénévoles se développent. Des progrès majeurs permettent le soulagement de la douleur et des symptômes d'inconfort. L'expérience montre cependant les limites de vouloir maîtriser la souffrance. Les psychanalystes nous apprennent alors à comprendre les mécanismes psychiques en fin de vie, chez le malade, son entourage ou le soignant. Les philosophes nous aident à appréhender les situations complexes, posant les bases de la réflexion éthique moderne. Les sociologues donnent au mouvement une portée sociétale.

La loi de 1999, donnant droit à l'accès aux soins palliatifs, les circulaires et trois plans de développement favorisent une augmentation considérable du nombre de structures : 108 USP en 2011 offrant 1200 lits spécialisés et 350 équipes mobiles actuellement. La prise en charge à domicile s'organise et la démarche palliative se répand avec 4680 « lits identifiés SP ». Le militantisme fait place peu à peu au professionnalisme dans lequel la pluridisciplinarité est le garant d'une bonne réflexion face aux situations complexes. La loi de 2005, sur le droit des malades et à la fin de vie, est une aide précieuse et répond aux problèmes posés.

Les professionnels et les bénévoles apprennent de leurs malades et transmettent leurs connaissances au cours de ces trente premières années. De l'âge dogmatique, le mouvement des soins palliatifs atteint l'âge de la maturité (l'âge « critique » selon E. Fiat). La médecine palliative est maintenant enseignée officiellement à la faculté et, suite aux propositions parlementaires, un Observatoire national de fin de vie existe depuis un an.

La SFAP garde pour socle ses valeurs de départ. Son projet vise à mobiliser les acteurs, promouvoir les soins palliatifs pour tous, développer et transmettre les savoirs, diffuser la culture.

Les défis à venir sont nombreux. La population de personnes âgées et fragiles ou souffrant de maladie chronique grave s'accroît. Leurs conditions d'existence se précarisent au point, dans certaines circonstances, d'en arriver à préférer revendiquer la mort.

Les soins palliatifs ont encore à alerter la médecine et proposer inlassablement cet autre regard sur l'être humain dans sa vulnérabilité.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 . Revue JALMALV n°100 mars 2010
- 2 . R Aubry Etat des lieux du développement des SP www.sfap.org avril 2011

Le Médecin et « ses » morts

JEAN MACLOUF

Médecin généraliste, président de la Société Médicale Balint (France).

Mots clés : groupe Balint, médecin traitant, émotions, contre transfert

Dans chaque groupe Balint, la mort occupe une place importante. Le médecin traitant, lorsqu'il est confronté à la mort de ses patients peut être interpellé au plus profond de son essence humaine. Savoir médical, neutralité bienveillante sont largement débordés et ne parviennent plus à contenir des affects douloureux. Le groupe Balint permet au soignant une mise à distance d'affects douloureux par la reprise en mots de la relation contre-transférentielle.

Trois brèves vignettes cliniques illustreront ce propos.

Ethique de la fin de vie

EMMANUEL HIRSCH

Professeur d'éthique, Faculté de médecine, université Paris Sud, directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hopitaux de Paris, de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, et du Département de recherche en éthique, université Paris Sud.

Mots clés : Mort, médical, dignité, décision, limites

La mort ne survient plus en son temps — au terme de la vie — mais quand les recours thérapeutiques sont épuisés, que le maintien d'un traitement s'avère injustifié ou alors que la personne accablée d'un inutile surcroît de vie choisit d'y renoncer.

Les repères, figures ou représentations du mourir se sont profondément transformés, bouleversant nos mentalités et nos attitudes face à la mort. On meurt désormais autrement et ailleurs. Assisté de soignants, accompagné de quelques fidèles ou seul. A l'hôpital, en institutions, souvent en des lieux relégués à l'écart de la cité. En dehors de l'espace privé où l'on avait vécu, dans un contexte où la technicité entrave parfois les derniers actes de vivant.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- E. Hirsch, *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset, 2008.
- E. Hirsch, *L'Existence malade. Dignité d'un combat de vie*, Paris Cerf, 2010.
- *Traite de bioéthique*, (3 tomes), dir. E. Hirsch, Toulouse, Erès, 2010.

Rôles et représentations du médecin dans les relations avec patients et proches

De la confiance à la méfiance ;

de la médicalisation de la vie à la dé médicalisation de la mort

PR. R AUBRY

Responsable du département douleur soins palliatifs PASS CHU Besançon, Coordinateur du programme national de la fin de vie. Paris Ministère de la santé, Président de l'observatoire national de la fin de vie. Paris

Mots-clés : Confiance /méfiance ; médicalisation de la vie /dé médicalisation de la mort; doit des maladies; soins palliatifs

La représentation du médecin par les proches a beaucoup évolué depuis 50 ans et il est possible que le développement des soins palliatifs y contribue.

L'Après seconde guerre mondiale a été une forme de lune de miel : l'espoir d'une vie meilleure, une médecine épaulée par la science avec la découverte de "médicaments miraculeux" (antibiotiques, stéroïdes, psychotropes...), dans un contexte d'état providence a donné une image particulière des médecins : incarnation du savoir, incarnation de l'espoir, le médecin était aussi une figure de l'autorité et de la puissance (capable de sauver des vies), de la morale et de la notabilité (médecine paternaliste) à qui la société déléguait la responsabilité de la prise en charge des problèmes de santé.

Les années 80 ont été des années de doute et de remise en question. L'image du médecin s'est ternie avec la mise en évidence des limites du savoir (l'émergence du SIDA), des limites de l'honnêteté (de l'affaire du sang contaminé à celle du « médiateur » en passant par celle des « dessous de tables »), des risques de la biomédecine (la iatrogénèse, l'affaire de la thalidomide), des risques d'une surconsommation médicale (les infections nosocomiales, la résistance aux antibiotiques). Le médecin apparaissait finalement comme un homme intéressé par la science et la technique, oubliant souvent l'homme et sa souffrance, acteur d'une médecine du meilleur (les greffes d'organes, les grandes découvertes) comme du pire (l'acharnement thérapeutique). Il incarnait même à certains égards la figure de l'impuissance face à la mort et à la douleur.

Le développement des droits des malades, matérialisé par 2 lois symboliques, rejetant la médecine paternaliste est certainement une réaction à cette évolution de la médecine et de la représentation du médecin.

Le développement des soins palliatifs en ce qu'il est une forme de résistance à une médecine technoscientifique contribue certainement à changer le regard porté sur les médecins. Face aux difficultés économiques, apparaît une remise en cause de l'exception accordée au système de soin et la nécessité d'une maîtrise des dépenses de santé. Face aux conséquences du progrès technique (chronicisation des maladies, vieillissement de la population), apparaît la nécessité de faire émerger une réflexion de société sur les questions touchant à la fin de vie, et de ne pas enfermer cette réflexion dans le champ de la médecine. La médecine moderne génère des situations très complexes qui interrogent la question des limites (les limites des savoirs, les limites de la vie, les limites des personnes). Ces questions complexes et très singulières imposent une forme d'humilité, repositionnent l'incertitude comme un moteur du progrès, comme un facilitateur de la relation. Le travail interdisciplinaire, la dé hiérarchisation des relations permet d'aborder le questionnement éthique. Le médecin de demain sera certainement plus humain et chargé d'espérance plus que d'espoir.

BIBLIOGRAPHIE

- ADAM P, HERZLICH C. Sociologie de la maladie et de la médecine. collection 128, Nathan, 1994.
- ARLIAUD M. : "Les médecins". Paris, La Découverte, 1987.
- LEBRETON D. Anthropologie de la douleur, Éditions Métailié, 2006.
- CANGUILHEM G. Le normal et le pathologique, PUF, 1984.

**Table ronde : Les représentations de la mort médicalisée : entre réalité
technique et humanité du soin.**

JEAN-CLAUDE THIRANOS

III. Ateliers

ATELIER N°1 :
SOUTIEN DES SOIGNANTS ET DES
MÉDECINS

Présidente : Martine RUZSNIEVSKI, Psychologue clinicienne et psychanalyste à l'Institut Curie à Paris.

Modérateur : Patrice CANNONE, Psychologue clinicien dans le Service d'Oncologie Multidisciplinaire & Innovations Thérapeutiques. Pôle Cardio-Vasculaire et Thoracique

Université de la Méditerranée Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille. Hôpital Nord.

Etrange triangulation ; Thanatos, le sujet, le clinicien

SYLVIANE JEANROY-BERETTA

Psychologue clinicienne, doctorante UDS

Pratiquer en milieu hospitalier confine à l'excès : de mots et de silence, d'images et d'émotions, d'actes et de représentations. Le lieu est chargé d'ambivalence, contenant et menaçant avec pouvoir de vie et de mort. Techniques et sciences s'y affichent, inconscient et désir peinent à trouver place au sein des protocoles. « Je » est un autre. Le sujet devient un malade, la maladie son identité, le soignant un médiateur entre Eros et Thanatos. Selon Epicure, la mort est « *celui de tous les maux qui nous donne le plus d'horreur* ».

Précarité de l'existence et finitude sont posées avec acuité et le psychologue à l'instar du médecin peut perdre un patient dans cette expérience vécue comme une même épreuve de solitude et d'implication. Freud a écrit : « *personne ne croit à l'éventualité de sa propre mort, tout le monde est convaincu d'être immortel* ». Ce fantasme d'immortalité mis à mal le diagnostic léthal, la prise de conscience de l'inévitabilité va constituer le trou noir dans la psyché.

Lorsque l'abandon progressif des traitements curatifs objective l'amorce d'une nouvelle étape, l'angoisse de mort s'engouffre sur le devant de la scène. Mais si la disparition reste pour un temps impensable, indicible, l'être humain peut l'imaginer à sa manière, grâce aux productions inconscientes, paroles, et organisations défensives, face aux ressentis de discontinuité, d'abandon. Lorsque Thanatos se fait plus pressant, le sujet peut imaginer les rituels de séparation, les proches le deuil face à l'inéluctable, les soignants le vide face à l'impuissance. Si le décès imminent de l'un de ses membres va exposer le groupe familial à une rupture dans son homéostasie, et l'ensemble des pertes réelles ou symboliques l'engager au travail de détachement des possibilités perdues, le décès imminent de l'un de ses patients va exposer l'équipe soignante à un éclatement ponctuel ou à un resserrement des liens. Le temps de l'avant mort relève du non sens : perçu comme attente sans fin et vide d'espoir pour certains, investi intensément par d'autres, celui de la réalité de la mort induit au détachement ou au traumatisme, il est toujours d'une rare violence, quelle que soit la temporalité à l'œuvre.

Si le médecin, quel que soit le service est un spécialiste, le psychologue n'est expert d'aucune clinique médicale, il ne propose qu'un lieu, un espace de temps et de parole, il n'a ni préjugé, ni a priori, c'est le sujet qui va l'enseigner, et il n'y a pas de dire pour un sujet qui ne vaille pour un autre sujet, y compris pour le sujet soignant, parce qu'il reste une part d'intraitable pour la médecine et dont elle ne sait que faire, l'inconscient, celui du patient, celui du soignant, et à qui le psychologue va s'adresser.

A partir de ma clinique, des situations d'accompagnement et de soutien avant et après la mort serviront de fil conducteur à mon intervention, tentant de montrer les possibilités de mentalisation, d'élaboration de chacun des acteurs, mais également pointer certaines questions ayant trait à la souffrance du soignant, donc à celle de son soutien, comme celles du choc émotionnel et du trauma, de la gestion de la mort, celles de la dimension transférentielle, de la difficulté relationnelle, de la formation.

La mort sous toutes ses facettes

ELODIE ACKER

Psychologue clinicienne

Mais qu'est-ce que la mort ? Ce n'est pas seulement la fin d'une vie, le point final d'une existence, une déchéance plus ou moins longue. La vision stéréotypée de la vie serait comme une montagne qu'on grimperait, représentant les apports psychiques et physiques. Quand on arriverait à son sommet, à son point culminant, il y aurait la descente comme un compte à rebours jusqu'à l'arrivée qu'est la mort, ponctuée par des pertes physiques et psychiques.

Il existe plusieurs « mort ». Il y a la mort réelle du corps. Il y a la mort symbolique, où la personne se sent morte pour la société, a un sentiment d'inutilité. Et il y a la mort imaginaire, où la personne se sent déjà morte, n'a plus aucun désir de vivre.

L'entrée en maison de retraite peut être considérée comme une mort. Cela peut être considéré comme une disparition symbolique, par la personne elle-même. Elle ne se considérerait plus comme participante à la vie de la société, mais comme vivant en retrait. L'entrée en institution peut être vécue comme la fin de son histoire de vie, une sorte de lieu où l'on attend la mort, une espèce de mouvoir. Une résidente avait pu signifier un jour, sur le ton de la plaisanterie la réalité angoissante qu'« on entre ici [en maison de retraite] sur ses deux jambes, et on en ressort que les deux jambes devant ».

Lors de l'entrée en institution, la personne âgée peut se sentir destituée de toutes responsabilités pour elle-même ou vis-à-vis des autres, de toutes prises de décisions, et en même temps soumise à des contraintes institutionnelles toutes nouvelles. Cela peut entraîner une mort identitaire, une mort de l'humain, du sujet, de tout désir, une déshumanisation. En effet, les soignants, à vouloir aider les résidents, vont au devant de leurs désirs, et de ce fait ne les laisse plus s'exprimer librement.

Le travail des soignants avec les personnes âgées est difficile car la question identitaire est mise en branle suite à la vision en miroir que peut éprouver le soignant face aux personnes qu'il a en face de lui. Les soignants peuvent s'amener à considérer les personnes âgées malades ou mourantes comme des « machines » afin de se protéger, de casser l'image en miroir de la mort qu'ils peuvent avoir. Voici donc quelques points sur lesquels j'aimerais travailler.

Mesure et dé-mesure d'un engagement auprès des mourants

DR. YANNIS PAPADANIEL

IRIS-Ehess Paris et EESP, Lausanne, Suisse.

Lorsqu'elles s'intéressent à la question de la mort et de la représentation que les humains s'en font, les sciences humaines ont tendance à privilégier une lecture au prisme du deuil, ou de la réparation. Sociologie et anthropologie se demanderont par exemple quelle place la société actuelle accorde à la mort ; comment une collectivité ouvre (ou non) des espaces, le plus souvent rituels, dans lesquels ses membres prennent acte de la perte de l'une des leurs, comment cette perte est symbolisée et est éventuellement inscrite dans un souvenir. La psychologie transposera ces questions à l'échelle individuelle, en y ajoutant une dimension clinique. Celle-ci a notamment pour vocation de prévenir un éventuel deuil pathologique. Sur la base de ces approches, notamment, il est donc devenu un lieu commun que d'associer mort et deuil. Bien entendu, la pertinence d'un tel lien n'est pas à contester. Se posent néanmoins deux questions : est-ce que l'analyse anthropologique peut se passer de la notion de deuil pour penser le rapport des humains à la mort ? Selon la position que les humains occupent par rapport au défunt n'y aurait-il pas d'autres logiques qu'une approche trop centrée sur le deuil occulterait ?

Le but de cette contribution sera d'apporter des éléments de réponse à ces deux questions. Notre réflexion se fondera sur une recherche ethnographique (entre 2006 et 2009) menée en Suisse auprès de groupes de bénévoles accompagnants en fin de vie intervenant dans des unités de soins palliatifs. Le rôle des bénévoles est particulier : ceux-ci n'ont d'autres services à offrir que celui d'être présent au chevet des personnes malades. En ce sens, le « facteur déclenchant » de la rencontre avec le patient tient à deux motifs : a) un souci de l'autre ; cet autre est le mourant à qui les bénévoles signifieraient leur sympathie, leur solidarité et leur aide. b) Un souci pour soi, induit par l'hypothèse du « projet palliatif » ; celle-ci suppose que le contact avec les personnes mourantes donne accès à une sorte d'enseignement personnel et existentiel.

La position des bénévoles nous révèle alors une dynamique intéressante : ils sont suffisamment proches des patients pour « être touchés » par leur souffrance. Mais, par le fait de côtoyer, par intermittence, des patients avec lesquels ils n'entretiennent *a priori* aucun lien amical ou familial, ils peuvent vivre cette rencontre sur un mode positif (sans avoir à se protéger ou, une fois le décès survenu, sans avoir à entrer en deuil). La teneur de ce lien laisse alors apparaître une ambivalence que nous souhaiterions documenter et analyser lors de notre présentation ; ambivalence qui marque non plus un rapport réactif ou négatif à la mort, mais bien un rapport proactif et positif à celle-ci.

Des soignants confrontés à la mort des jeunes (15-25 ans)

CATHERINE LE GRAND-SEBILLE*ET DR PASCALE SCHNEIDER **

*Socio-anthropologue – Maître de Conférences à la Faculté de médecine Lille 2

**Pédiatre – Oncologie pédiatrique CHU Rouen

Alors que peu de travaux évoquent ce que vivent et éprouvent les professionnels lors de la prise en charge de jeunes (15-25 ans) en fin de vie, ou décédés, et de l'accompagnement de leurs proches, nous avons posé avec cette enquête qualitative, qui concerne la Haute-Normandie, la Bretagne, l'Ile de France et PACA, les questions suivantes :

Quelles sont leurs difficultés ? Leurs inquiétudes ? Les modes de solidarité qui se déploient dans l'exercice de leurs métiers ? Quelles relations avec les familles ? De quelles nouvelles pratiques rituelles et d'accompagnement sont-ils les témoins et/ou les acteurs ? Quelle formation, quelle transmission autour des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être dans de telles épreuves ?

Pour y répondre, a été menée une étude qualitative par entretiens semi-directifs auprès des personnels d'établissements hospitaliers (praticiens médicaux et para-médicaux de différents services : Equipes de Soins palliatifs hématologie, oncologie, psychiatrie..., SAMU et SMUR, Urgences, Equipes de Soins palliatifs et de chambres mortuaires. Cette étude a aussi été réalisée avec des professionnels du funéraire (porteurs, assistants, maîtres de cérémonies).

L'approche était micro-sociale et compréhensive.

Les professionnels rencontrés sont dans une grande attente de partager leur expérience. Plusieurs entretiens ont été suivis d'une demande de revenir parler de la mort avec toute l'équipe, ce que nous avons accepté.

Les demandes de restitution des résultats de ce travail à la totalité des collaborateurs sont aussi nombreuses, du côté funéraire.

Sur ce terrain riche de nouvelles questions, les personnes rencontrées disent la nécessité de penser le travail soignant et le travail funéraire dans une continuité qui a longtemps manqué, accentuant les sentiments de rupture et d'incompréhension.

Cette étude montre combien la mort des jeunes, dans un contexte de souffrance sociale ou de souffrance au travail souvent évoqué par nos interlocuteurs, est un objet pertinent. Ses résultats participent de la compréhension des épreuves liées aux décès de sujets jeunes, en dépassant les cloisonnements habituels entre les métiers.

Ce travail qualitatif permet de sortir du déni et du silence les compétences professionnelles de ceux qui s'occupent des morts souvent considérées comme intolérables.

ATELIER N°2 :
Comment resituer la fin de vie dans la
Culture ?

Président : Pr. Guy CHOURAQUI.

Université de Strasbourg, Département de philosophie.

Figures de la mort dans la transplantation d'organes.

GEORGIA PANDOULA-KAFCHITS

Psychologue clinicienne

Dans la transplantation d'organes, les rapports humains se posent avec la force qui définit l'être dans son lien à l'autre et au temps. Il s'agit d'une technique médicale qui prend à son compte les composantes de l'humain les plus fondamentales, à savoir que celui-ci est un être de chair, de parole et de mort.

La spécificité de la transplantation d'organes c'est qu'elle s'inscrit dans une médecine spectaculaire. Dans le don d'organes nous sommes confrontés à un oxymore qui n'est pas une figure de rhétorique. L'oxymore s'incarne dans la réalité, celle par laquelle les organes de l'un font partie et permettent la vie du corps de l'autre. La mort comme événement réel et éventuel encadre la transplantation. Donneurs et receveurs confrontés à la mort sous forme de menace liée à la maladie ou sous forme de pressentiment, ne restent pas indemnes.

« Il faut être épanoui dans ce que l'on vit, quelque chose peut arriver très rapidement... » dit une donneuse de rein. « Je continue à travers quelqu'un d'autre, c'est être utile après sa mort » dit une donneuse d'organes post mortem. Les donneurs et les receveurs interrogés mettent en avant l'idée que les figures de la mort qui se profilent au sein de la transplantation situent souvent la mort entre réalité et fantasme.

Un tel avancement serait à lier à la nature paradoxale de la transplantation et à ses aspects violents, à savoir qu'elle confronte les personnes impliqués de façon forte à l'expérience des limites et ceci à deux niveaux :

1/ Limite entre le corps propre et le corps de l'autre

2/ Limite de la mort dans sa rencontre avec la vie au nom de *l'utilité* et de *la continuité*

Au nom de *l'utilité* et de *la continuité*, la transplantation devient une façon d'exister pour l'autre et surtout une façon de repousser les limites de l'existence mortelle.

Dans la mesure où les pratiques médicales actuelles produisent de nouvelles règles visant à structurer un monde où le matériau humain peut circuler et devenir l'objet de prélèvement et d'échanges, elles exigent de l'humain de réinterroger ses fondements. Au cœur de ces fondements se trouve le rapport de l'humain à la mort et le rôle tenu par la médecine actuelle. A l'appui des données cliniques et des concepts psychanalytiques nous allons d'avantage explorer les figures de la mort dans la transplantation d'organes.

Le pouvoir imaginarisé de la mort

THIERRY JANDROK

Docteur en psychologie, Psychologue clinicien, Psychanalyste

Dans certains services de médecine aujourd'hui, il arrive de plus en plus souvent au personnel soignant d'être confronté non seulement à la mort, mais à ses représentations et ses trafics, notamment de la part de médecins, mais aussi de psychologues qui ne semblent pas avoir subjectivement réglé la question de la mort.

Pour ces derniers en effet, la question du décès d'un patient est tantôt interprétée comme une fuite, une évasion, tantôt comme un échec ou même un insupportable fardeau qu'il faudrait tenir éloigné du réel hospitalier le plus longtemps possible.

Les médecins tentent d'abord de tout engager pour garder le patient vivant, quitte à le faire souffrir d'une vie qui n'en finirait plus. Les douleurs s'installent et perdurent. Les fonctions organiques s'effondrent les unes après les autres. C'est sans importance, il *faut* continuer !

Au bout d'un moment, les soignants s'étonnent et questionnent ces prises en charge qui s'opposent aux souhaits du patient et de sa famille. En guise de réponse, les médecins rationalisent, expliquent, insistent sur *le besoin qu'ils ont* de lutter contre la mort. A l'occasion, ils sont parfois soutenus par le ou la psychologue qui, pour sa part, ne peut pas, non plus, souffrir la mort. Nous ne sommes plus dans un cadre juridique ou légal, mais dans une situation où des sujets en place de pouvoir et d'autorité se laissent emporter par ce qui, en eux, résonne du côté de l'insupportable. On ne soigne plus, on se défend !

Dans ces situations extrêmes, le sujet-patient est refoulé, pour ne pas dire forclos du discours. Quant aux soignants, ils vivent une situation de détresse devant leur impuissance à soutenir une relation d'aide avec des patients devenus objets des biotechnologies plutôt que de soins.

Lors de notre intervention, à partir d'une situation concrète, nous tenterons de mettre en lumière les articulations pathologiques de ces fonctionnements institutionnels où la mort n'est plus questionnée ou envisagée, mais combattue sous le couvert de nécessités qui masquent mal les dérives désirantes des sujets qui les mettent en place, à leur insu ou en toute bonne conscience. C'est ce que nous verrons.

L'art comme symbole « éclatant » : cet autre côté du miroir.

MARJORIE LOMBARD

Docteur en Psychologie et qualifiée aux fonctions de Maître de Conférence, Centre de Recherche « Médecine et Psychanalyse », Paris VII, Psychologue, Unité de Soins Palliatifs et Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Centre, Hospitalier de Roubaix (59)

Introduction : Il s'agit d'ôter le masque du sujet atteint d'un cancer dévoilant ainsi les résonances d'une telle traversée dans les éclats portés. Nous convoquons Freud avec sa célèbre métaphore du cristal qui se poserait comme la métaphore du « paysage psychique » du sujet sous l'impact du cancer. C'est sur son langage que les stigmates se montrent les plus visibles ce qui présente un certain nombre de limites en qualité d'immersion. Il se trouve que, parfois, l'art se pose comme acte de parole privilégié. Il advient alors l'image d'un « masque de verre » pour décrypter le langage du malade dès lors qu'il parle celui de l'art. Autrement dit, lorsqu'un sujet artiste est traversé par l'expérience du cancer, l'art tombe t'il malade ? Visuellement, c'est à la symbolique du verre, en sa qualité de refléter comme le miroir, que nous aurons recours. L'art se pose donc comme symbole (et symptôme) langagier. Il se trouve justement que : « *Le symbole peut-être comparé à un cristal restituant différemment la lumière selon la facette qui la reçoit* » R. de Becker. Nous porterons ici notre regard sur l'une ou l'autre facette du matériau ici pris comme métaphore, le verre, reflétant ce qui anime le sujet. L'art est redécouvert dans son implication thérapeutique parce que soutenant l'élaboration psychique. A travers sa production, le patient s'expose au regard de l'autre qui reçoit alors une offrande. C'est aussi ce qui pourrait supporter son envie de faire témoignage et demeurer ainsi sujet de son histoire : derrière le masque du cancer, c'est le visage de l'en-vie qui se dresse. L'objet du troc aboutit à une autre créature (ét. ce qui est créé) : son œuvre artistique et c'est le sujet en vie, en tant que sujet désirant, qui prend la parole.

Conclusion : De l'autre côté du miroir, 3 reflets (l'art « atomisé », « immunisant », « intoxiqué ») comme autant de modalités expressives susceptibles de traduire en « langage de verre » le degré de métamorphose de la création du sujet malade. A la frontière entre ces deux contrées: le masque de verre est à appréhender dans toute sa fragilité. Et l'art, dès lorsqu'il préexiste à l'occurrence du cancer, serait la voie de la non rupture, acte de parole contrebalançant les pulsions de mort parfois écrasantes. Or, c'est justement quand il est menacé que le sens devient un enjeu vital pour le sujet en proie à une situation catastrophique.

ATELIER N°3 :
Le droit face à la fin de vie.

Présidente : Nathalie LELIÈVRE, juriste en droit de la santé (LYON) auteur du livre "La fin de vie face au droit " chez Heure de France et Chargée de formation continue auprès des professionnels de santé.

Modératrice : Françoise ASSUS-JUTTNER, avocat à Nice

« Mort et Médecine » : un regard croisé entre Droit et Psychanalyse.

SILVANE MARIA MARCHESINI

Avocat, psychanalyste, doctorante à l'université de Nice

La Loi, n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite « Loi Leonetti » relative aux droits des patients en fin de vie, en France, représente une des premières expressions de cette logique relative qui accueille la subjectivité dans les limites de la licéité du respect à la vie. Elle ouvre un espace pour une analyse concrète de l'arrêt de « l'acharnement thérapeutique » à travers la consultation de « directives anticipées » éventuellement formulées, en maintenant la limite que « l'homicide » et sans décriminaliser « l'euthanasie » à travers « le suicide assisté ».

Les disciplines juridiques réglementent les droits concernant non seulement la vie, mais également la fin de vie, et même l'après mort. Elles adoptent la logique scientifique classique du *tiers exclu*, guidée par les sciences mathématiques, et plus récemment par la neuroscience. Ainsi, la rationalité des lois et les décisions juridiques ne prennent pas en compte les différents niveaux de la réalité psychique. La possibilité « d'interprétation psychanalytique de formations inconscientes » – comme les rêves, des actes manqués, et le phénomène de transfert – n'existent pas au regard du Droit. Les rapports des experts médicaux et scientifiques ont une vision organique et biologique. Ils pensent que la « cause du psychisme » humain et des comportements transgressifs sont de prédominance génétique plutôt que rhétorique.

L'objectivisme et le pragmatisme juridique s'éloignent, de plus en plus, de la *subjectivité* et de la *rhétorique*. Paradoxalement, le juridictionnel se consolide au moyen de nouvelles technologies. Mais d'autre part, l'idéal de la justice s'affaiblit du côté de la compréhension de la complexité des actes et des relations humaines, ainsi que des faits et des négociations juridiques.

L'abord transdisciplinaire entre le Droit et la Psychanalyse amplifie le concept de la personne et du citoyen en partant de la considération de l'*inconscient* et de l'étude des *structures psychiques subjectives*. Le Droit ne prend pas en considération les conflits intrapsychiques et les fantasmes individuels et collectifs. Une nouvelle éthique *relative* qui respecte les *singularités* subjectives serait donc nécessaire pour comprendre les comportements humains contemporains et établir les différents niveaux de capacité, de responsabilité et de culpabilité juridique. Cependant le Droit évolue vers un nouveau style et se présente comme une échelle institutionnelle indispensable à l'instauration « de la vie et de la subjectivité » grâce à une éthique moins *universaliste*, envisagée aussi bien lors de l'élaboration des projets de lois, que pendant les techniques de médiations, d'arbitrages, et de décisions judiciaires.

La prise en compte de ces logiques distinctes entre conscient et inconscient rend plus facile l'écoute et la compréhension des revendications des Droits des minorités, comme par exemple ceux qui réclament l'euthanasie, mais aussi, il perfectionne le système juridique et approfondit le débat sur la révision des lois de bioéthique.

Cette nouvelle conception de la Loi comme une *instance symbolique* qui fonctionne en chaîne dans les catégories linguistiques (métaphore et métonymie) permet de réfléchir au pouvoir du Droit et de la technologie médicale, en termes de respect de la *subjectivité* et du développement d'une vie et d'une mort plus humaines.

Elle pose la question de l'emploi théorique du discours et des conséquents changements dans les transmissions de référentiels allusifs à l'*interdiction* des crimes fondamentaux d'homicide et d'inceste. Elle produit des scissions dans le débat sur « l'euthanasie », « le suicide » et « le consentement » pour « re-signifier » le principe éthique, pierre angulaire du système juridique universel « *Tu ne tueras point* » (*l'Exode, 20.13*)

Comment faire vivre la loi Léonetti en 2012

DOMITILLE GUENEAU-PEUREUX

Infirmière spécialiste clinique, EMDASP Hôpital ST CAMILLE, 94366 Bry sur Marne

Promulguée en 2005, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie reste trop fréquemment méconnue par le grand public, les malades et leur entourage, mais aussi par ceux qui ont le devoir de transmettre son contenu : les soignants.

Cette méconnaissance est-elle une non-connaissance des textes, ou bien une non compréhension de ceux-ci ou encore un désir de savoir et de n'en rien savoir, lié au contexte de la fin de vie ?

Ceci nous interpelle, à la fois comme soignant engagé dans le soin jusqu'au bout de la vie et comme citoyen garant de l'application de la loi.

En tant qu'infirmière entre rôle propre et rôle prescrit quelle position devons-nous, pouvons-nous tenir dans les situations complexes de refus, de limitation et/ou d'arrêt de traitement ?

La loi nous « oblige » au sens éthique, c'est-à-dire qu'elle nous responsabilise et demande que nous nous engagions à la fois personnellement et professionnellement.

Choisir une posture de soignant-citoyen nous questionne vis-à-vis des patients et de leur entourage mais aussi vis-à-vis de nous-mêmes, de nos collègues et de la société.

Cette loi est un cadre qui nous invite à cheminer en se questionnant.

Comment laisser advenir la parole de chacun au cours de ce laborieux processus d'élaboration d'une décision ?

Comment soutenir chaque positionnement individuel afin que chacun se sente reconnu ? Comment permettre à la personne malade d'être autonome aussi longtemps qu'elle le peut dans le choix de ses propres décisions ?

La démarche de renoncement thérapeutique dans les situations de refus de traitement ou de limitation et d'arrêt de traitement, est un processus décisionnel au cours duquel l'équipe soignante doit être concertée.

En effet, choisir de renoncer à satisfaire certains besoins pour en privilégier d'autres est une démarche de questionnement multiple dans laquelle chacun doit pouvoir se sentir co-responsable et garant de la liberté de l'autre.

« Personne ne détient la vérité, ni de définition du bien. Quand on pratique la discussion éthique, on peut réduire l'incertitude, en réduire la marge. On peut, en pratiquant ce qu'il y a de plus humain, la parole, s'éloigner du mal. Il arrive qu'on parvienne à un vrai consensus et que la situation se modifie ou que la pensée évolue mais aucun consensus ne saurait contraindre une conscience personnelle à se taire » JF. MALHERBES

Faut-il condamner l'acharnement thérapeutique ?

DR. CLAUDE BERSAY

Cardiologue, secrétaire général de la société de thanatologie.

-Il n'y a pas très longtemps, 30 ou 40 ans, le seul remède contre le cancer était la chirurgie. En cas d'impossibilité ou d'échec de celle-ci il n'y avait aucun recours, pas même l'accompagnement encore non codifié. La survie était brève, quelques mois. C'est pour lutter contre ce vide que j'ai participé avec d'autres à la création de la 1^o unité de chimiothérapie de l'hôpital Bichat, à Paris. Les avantages sont apparus immédiatement. Les malades n'étaient plus abandonnés à leur triste sort mais pris en charge avec un suivi; et donc un espoir; une possibilité de recherche s'ouvrait avec chaque semaine, une discussion sur les cas en cours. Les échecs ont été très nombreux avec, de temps en temps, heureusement, la joie d'un résultat positif.

- Actuellement, il y a des mourants dont on ne s'occupe plus parce que l'on estime, à tort ou à raison, que toute thérapeutique est dépassée. Le malade est abandonné à ses peurs et à sa solitude. C'est là que l'accompagnement, pas exclusivement médical, joue pleinement son rôle en renforçant le soutien familial, s'il existe, ou en le remplaçant, s'il n'apparaît pas.

Il y a aussi d'autres malades dont l'état de santé est également très grave mais où tout espoir n'est pas perdu. Ils sont intubés, ventilés, perfusés, entourés d'étrangers absorbés dans l'étude des symptômes, des résultats d'innombrables examens complémentaires, dans la lecture des publications françaises et étrangères et dans la recherche de la meilleure association thérapeutique. L'avis du malade n'est pas sollicité; les sédatifs calment les états d'âme.

On s'est indigné de cette situation. Ainsi, on ne respectait pas la personne, on ne la laissait pas vivre sa mort, moment capital où le temps de vie est passé en revue, où on en fait le bilan et où on bénéficie encore un instant de l'amour des plus proches. C'est dans les cas d'échec de l'effort médical que l'on critique le plus durement l'acharnement thérapeutique. Tout cela pour rien, me disait un malade qui se rendait compte qu'il allait mourir du cancer du poumon que l'on traitait vainement depuis un an! Cette chimiothérapie est épuisante, ajoutait un patron des Hôpitaux, on fait souffrir les malades pour rien. Pourtant, c'est grâce à ces essais, grâce à beaucoup d'essais dont on ne sait pas à l'avance lequel va réussir, que l'on arrive, actuellement, à des résultats bien meilleurs sur le traitement des cancers.

D'ailleurs, ne pas laisser venir l'Intruse, n'est-ce pas ce que l'on demande au médecin, n'est-ce pas sa raison d'être? Ne doit-il pas lutter de toutes ses connaissances pour ramener le malade à la vie? N'est-ce pas le vœu du malade lui-même? En beaucoup d'années d'hôpital, je n'ai entendu qu'une seule fois un malade demander de cesser le combat. Comme je lui disais: accrochez-vous, il m'a répondu « désolé, Dr »! Il s'est exprimé et on l'a écouté.

Il est difficile d'être sûr qu'il n'y ait plus aucune chance. La presse de Mars nous rapporte le cas du député maire de Denain qui se croyait condamné. Atteint d'un cancer du pancréas quasiment toujours fatal quand il n'est pas découvert très tôt, il fut soumis à une chimiothérapie dont l'échec fut rapidement patent; il ne lui restait plus que quelques semaines à vivre lorsque survint un miracle sous forme d'une nouvelle molécule à l'essai, et le voici, de nouveau, caracolant à l'Assemblée, et déclarant aux députés qu'il les aimait tous, adversaires et partisans, et que la vie était belle. Son médecin n'avait pas renoncé!

Alors, futur malade, préférez-vous que votre médecin s'acharne à vous sauver avec un risque d'inconfort et d'échec ou qu'il vous laisse mourir en paix?

Vous aurez, peut-être, à choisir...

ATELIER N°4:

Groupe Balint

co-animé par les Dr. Françoise AUGER* ET Jean MACLOUF**

*Médecin généraliste et past-présidente de la Société Médicale Balint

** Médecin généraliste à Limoges et président de la Société Médicale Balint

ATELIER N°5 :

La question du deuil

Animé par le Pr. Marie-Frédérique BACQUÉ

Professeure de psychopathologie clinique à l'Université de Strasbourg, présidente de la société de thanatologie, directrice de l'EA 3071 (Subjectivité, Lien Social et Modernité).

La mort à la maison est le « rêve » de tous les bien-portants et pourtant le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (Nov. 2009) montre que près de 78% des décès en Europe, surviennent en établissement de soins. Seuls, 20% des personnes qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs et il s'agit, dans plus de 80%, des cas de patients atteints de cancer.

Angoisse de ne pas faire face à la mort ou d'envahir une sphère domestique idéalisée, besoin d'une présence médicale et soignante, fantasme que jusqu'au bout, il serait possible de réanimer la personne... Les sociétés occidentales (et la société française particulièrement) craignent-elles tant la mort, qu'elles souhaitent la cacher au monde en la réservant à des lieux spécialisés...

La menace d'une mort « technique » apparaît toujours derrière les projets d'assistance, tandis qu'une mort plus « familière », pourrait avoir lieu dans les unités de soins palliatifs, ou même à la maison avec les membres des équipes mobiles, la famille et les amis des patients. Quelle est cette mort moderne qui s'annonce, quelle visibilité avons-nous de son évolution ?

Les missions de l'hôpital n'incluent pas l'accompagnement de la mort, qui reste un terme tabou. La loi du 22 avril 2005 (loi Léonetti) a admis la nécessité de « s'abstenir de toute obstination déraisonnable » et autorisé le médecin à appliquer « un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie », cependant les questions d'euthanasie concernent une très petite minorité de malades et semblent focaliser les intérêts, au détriment du plus grand nombre. Le rapport de l'IGAS souhaite encourager les établissements à assumer des fonctions mortuaires, à prévenir les deuils pathologiques et à suivre les soignants confrontés régulièrement à la mort.

Cette nouvelle « transition » qu'est la mort médicalisée, peut-elle être « enveloppée » de rituels, de nouvelles pratiques qui l'humanisent, la société peut-elle enfin s'intéresser à ce sujet en cessant de mettre en avant les représentations extrêmes des morts glorifiés au panthéon des grands hommes tandis que les morts de la rue s'éteignent dans l'abandon ?

Faut-il parler d'un nouvel accompagnement social minimal pour tous ?

Faut-il laisser la mort atteindre les sphères de l'ultra-privé ?

Le deuil social bouleversé va-t-il entraîner des modifications du travail psychologique inconscient d'élaboration et d'intégration de la perte d'un proche ?

Les bricolages culturels vont-ils l'emporter sur les invariants anthropologiques du deuil jusqu'ici intemporel ?

Ces questions sont à la base des mouvements culturels autour de la mort et du deuil en Occident et, du fait de la mondialisation, sur toute la planète.

« Dans le secret de l'inscription : le deuil démasqué »

MARJORIE LOMBARD

Docteur en Psychologie et qualifiée aux fonctions de Maître de Conférence, Centre de Recherche « Médecine et Psychanalyse », Paris VII, Psychologue, Unité de Soins Palliatifs et Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Centre, Hospitalier de Roubaix (59)

Introduction : Il s'agit ici d'éclairer, au regard d'une mouvance théorique, un concept largement utilisé, parfois même « vulgarisé » : le deuil. L'organisation du poster s'étaye sur la revue de la littérature déterminant 3 sillages principaux : depuis Freud jusqu'aux théories de ses disciples et successeurs basées sur les notions de « travail » et de « processus » en passant par la vision d'un philosophe contemporain qui aborde davantage l'intériorité de l'endeuillé pour terminer sur les théories lacaniennes qui mettent en lumière le lien unique qui lie le mort au survivant. Cette illustration clinique prend étiage auprès des sociétés traditionnelles parce que particulièrement « parlantes » avec l'usage du masque comme un objet identitaire et mémoriel. Il trouverait son équivalence auprès du visage nu pour nos sociétés occidentales, symbole d'authenticité dans ce qu'il expose du paysage psychique de son sujet. Notre regard, s'il se porte sur ce qui lie l'endeuillé à son mort, il donnera aussi forme à ce qui se transforme sous le coup de la perte :

Le deuil freudien se définit comme travail de **substitution** trouvant à s'illustrer par le **masque-trophée**. Le regard du théoricien s'ouvre sur le mort comme lieu d'inscription de la métamorphose dans le deuil.

Le deuil sous le regard philosophique, se pose comme un travail de **renoncement** trouvant à s'illustrer par la **peinture faciale**. Le regard du théoricien s'ouvre sur l'intériorité du sujet endeuillé.

Le deuil, sous le regard lacanien, se pose comme un travail de **sacrifice** trouvant à s'illustrer par le **masque** en tant qu'**artefact**. Le regard du clinicien se pose sur ce qui lie le mort au survivant: le petit bout de soi.

Conclusion : Le deuil consiste en une mutation qui concerne le propre psychique du sujet. C'est ce que la mort a fait de l'individu qu'il nous faudrait accepter. Le deuil n'est pas une affaire de substitution mais bien de transformation : l'être endeuillé se métamorphose. Le travail dans le deuil pourrait alors consister à désigner un espace d'accueil pour ce qui reste comme traces du défunt, réalisation qui nécessite de dépasser l'épreuve du non sens absolu de la perte. En effet, la trouvaille de sens est ailleurs : elle concerne la vie trouée par l'être aimé parce que...

« Si j'ai le choix des moyens pour me détruire, je préfère succomber à mes propres pensées.

Je peux toujours leur échapper, mais pas à l'autre. » Stéphane Mallarmé

L'arbitrage médical du deuil dans le monde du travail

MARC-ANTOINE BERTHOD

Professeur à la Haute école de travail social et de la santé – EESP – Lausanne, Président de la Société d'études thanatologiques de Suisse romande

Dans les moyennes et grandes entreprises du Valais francophone, le deuil d'un employé n'est pas considéré comme une maladie par les membres de direction, les supérieurs directs ou les collègues. Il est assimilé à une affaire privée qui a tout à fait sa place dans les relations professionnelles, même si cette place se gagne de manière discrète et informelle. Ainsi, la hiérarchie laisse à la personne en deuil l'initiative d'officialiser son statut et de parler ou non du décès dès la reprise du travail. Elle dit suivre à distance les employés en deuil. Et quand la poursuite de l'activité professionnelle s'avère difficile, l'entreprise concernée part du principe que les formes de soutien au deuil doivent lui être extérieures. Autrement dit, elle s'attend à ce que la prise en charge du deuil soit effectuée par des professionnels. Partant de ce constat, quel rôle joue le corps médical – en particulier les médecins généralistes et les psychiatres – dans les aménagements des conditions de travail des employés en deuil ? Quel type de régulation vont-ils générer en établissant un certificat d'incapacité de travail ? Quelle en est l'incidence sur la façon de se représenter et de vivre un deuil au travail ? Nous proposons dans cette communication d'analyser le recours au système médical pour favoriser la poursuite d'une activité professionnelle après le décès d'un proche. Nous nous baserons sur la publication d'une recherche anthropologique intitulée *Vivre un deuil au travail. La mort dans les relations professionnelles* et sur la préparation d'une nouvelle recherche ciblée sur l'accompagnement en fin de vie, les soins palliatifs et la poursuite de l'activité professionnelle. Nous décrirons tout d'abord la place qu'occupent la mort et le deuil au sein des entreprises actives dans divers secteurs d'activité où nous avons conduit notre étude, avant de commenter l'importance du registre médical dans les situations de deuil au travail. En croisant les regards des supérieurs hiérarchiques, des employés en deuil et des représentants de la sphère médicale, nous nous concentrerons finalement sur la façon dont la 'normalité' et l'anormalité' du deuil se définissent, voire s'opposent ou se superposent, dans ces situations spécifiques.

ATELIER N°6 :
Les maladies neuro-dégénératives
terminales

Président: Pr. Emmanuel HIRSCH

Professeur des universités

Directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris, et du Département de recherche en éthique,
Université Paris-Sud 11

EA 1610 "Études sur les sciences et les techniques", Université Paris-Sud 11

« Ni mortes ni vivantes » : le paradoxe des personnes en état végétatif chronique

ÉLODIE CRETIN^{1,2,3,4}, THIERRY MARTIN^{2,3}, LIONEL PAZART⁴, REGIS AUBRY^{1,2,4}

Département Douleur, Soins Palliatifs - CHU Besançon (1), Espace Ethique Bourgogne / Franche-Comté (2), Laboratoire de philosophie, EA 2274 Logiques de l'agir - Université de Franche-Comté (3), Centre d'Investigation Clinique (CIT 808 Inserm)- CHU Besançon (4)

Les progrès considérables en médecine et particulièrement en réanimation, s'accompagnent d'une augmentation du nombre de personnes en état végétatif chronique (EVC). Chez ces personnes, la survie est uniquement corrélée à la nutrition et à l'hydratation artificielles et aux soins de nursing. De nombreuses équipes et familles expriment alors des questionnements sur le sens d'une vie ainsi prolongée. En effet, l'état végétatif chronique se définit comme un état de veille sans conscience, où la vie recouvre alors les apparences de la simple *survie* et ne se laisse plus percevoir comme une *existence*.

Les naturelles frontières entre la vie et la mort y perdent les contours de l'évidence : paradoxalement *présente à sa propre absence*, la personne en EVC semble, de façon impossible, incarner sa propre mort. Le passé, le présent et le futur sont fondus dans un présent éternel où les catégories de vie et de mort deviennent l'occasion de tous les oxymores.

Comment penser cette nouvelle modalité d'être ? Comment prendre soin d'une personne qui serait à la fois déjà morte, comme morte et pourtant bien vivante et présente ? Comment accompagner les familles qui traversent des deuils impossibles ou permanents ?

Dans de telles situations, c'est notre rapport à la mort qui est frappé d'étrangeté. La mort, démultipliée, revêt différentes figures : il y a la mort « évitée », lorsque la personne a survécu à l'accident ou la maladie puis à la réanimation. Il y a ensuite cette suspension dans le temps, où la personne n'est ni dans la vie, ni absente à la vie : une mort « présente ». Il y a encore la mort « à venir », caractérisé par l'incertitude de sa cause et de son échéance. Puis enfin, la mort « souhaitée », celle que l'on *aurait voulu* laisser advenir et celle que l'on ne souhaite pas mais que, pourtant, on attend.

Espaces de tous les paradoxes et de toutes les figures de style, ces situations invitent à une réflexion pluridisciplinaire et à l'exploration des limites du savoir, des techniques et de la pratique médicale qu'ils incarnent.

Pour exposer ces problématiques, nous nous appuyerons sur les éléments dégagés d'entretiens menés dans le cadre de l'étude « NUTRIVEGE » (PHRC 2008 - CHU de Besançon - Pr R. Aubry), conduits avec une méthode de « *photo-suscitation* » auprès des médecins, des soignants et des familles des personnes en EVC dans 30 Unités dédiées en France.

Vie et mort dans la maladie d'Alzheimer

AUDREY MEYER

Psychologue clinicienne, doctorante à l'EA 3071 (Subjectivité, Lien social et Modernité).

Les maladies neuro-dégénératives sont des pathologies qui ne cessent d'interroger et de mettre à l'épreuve la Société. Médecins, malades et familles tentent, chacun à leur niveau, d'obtenir des réponses face aux problématiques complexes mises à jour par ces maladies. Parmi ces pathologies, nous retiendrons la maladie d'Alzheimer qui génère une forte mobilisation nationale. Cette pathologie représente ainsi un véritable défi de santé publique comme en témoigne le plan Alzheimer 2008-2012.

Si cette maladie fait partie des pathologies neuro-dégénératives liées à des lésions cérébrales, elle ne saurait être définie comme une seule maladie du cerveau. Elle touche, en effet, la personne dans son fonctionnement psychique et relationnel. Il s'agit là d'une pathologie complexe dont les répercussions dépassent le seul malade.

Nous verrons ainsi, dans un premier temps, de quelles façons la vie et la mort se manifestent dans les pathologies neuro-dégénératives et plus précisément dans la maladie d'Alzheimer.

Nous aborderons ensuite les mécanismes défensifs mis en place pour lutter contre les vécus mortifères liés à cette pathologie sur le plan sociétal, institutionnel, familial et individuel.

Enfin, dans une dernière partie, nous centrerons notre réflexion sur le ressenti du sujet. Le malade a une histoire de vie, une identité forte construite au fil du temps et, petit à petit, la maladie va mettre cela à nu, elle va "déshabiller" le sujet de ses attributs sociaux et affectifs. En effet, la pulsion de mort, particulièrement à l'œuvre dans la maladie d'Alzheimer, bat en brèche l'unité du moi à tel point que l'identité du sujet s'en trouve ébranlée et à la longue anéantie.

Parmi les mécanismes défensifs il y en a un qui retiendra particulièrement notre attention, celui de la demande de retour à la maison évoquée par certains sujets âgés déments. Loin d'être un épiphénomène, cette demande revêt plusieurs sens que nous tenterons de mettre à jour.

Nous montrerons notamment en quoi cette demande est la traduction d'une défense du moi au service de la pulsion de vie (Eros) pour lutter contre les pulsions de mort (Thanatos).

Nous faisons l'hypothèse que la perspective de la dernière demeure, la mort, génère chez le sujet, dans un élan de survie, une tentative de retrouver sa maison originelle.

L'atelier d'écriture : une alternative à l'angoisse d'anéantissement dans la démence

OPHELIE ENGASSER

Psychologue clinicienne, Doctorante à l'Université de Provence, Laboratoire de Psychopathologie Clinique et Psychanalyse (EA 3278)

L'angoisse du non-être pousse certains sujets déments à agir, à travers ce qu'on appelle les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SPCD). La mise en acte de l'affect par le corps serait une manière de combler un vide de pensée et de s'assurer une continuité d'existence. L'agir revêtirait également la forme d'une quête désespérée de sens à travers l'appel à l'Autre (Quadéri, 2009). Devant les attaques pulsionnelles, le moi, et la vie psychique tout entière, se voient gravement menacés. En effet, lorsque le moi perd ses limites, l'entour du corps vacille et perd sa surface d'inscription, entraînant un sentiment de dépersonnalisation.

Dans le cadre du soin psychique apporté au sujet dément, nous partons d'un pari inaugural, qu'il existe une vie psychique dans la démence (Quadéri, 2003). L'écriture, en se soutenant des enjeux contre-transférentiels, se ferait dès lors acte éthique et instaurerait une parole citoyenne : « *j'écris donc j'existe !* ». La permanence du désir du clinicien créerait les conditions possibles à une rencontre intersubjective. À partir de ces éléments, nous voudrions considérer l'écriture comme un moyen de lutter contre cet anéantissement en marche dans la démence. L'écriture serait alors vectrice de subjectivation (Cadoux, 1999, 2003).

Nous étudions les éléments en jeu dans le cadre d'un atelier d'écriture hebdomadaire réalisé auprès de patients déments. En guise d'*incipit* nous partons d'une phrase écrite par une patiente lors d'une séance et qui constitue le paradigme de son rapport à l'écriture : « *Quand je vois mes pas sur le sable, je sais que je ne suis pas morte* », telle une manière pour elle de métaphoriser sa pensée se matérialisant sous ses yeux par l'écriture, et lui permettant d'éprouver son corps comme vivant, en dehors de l'agir. Dans son journal, Kafka dira qu'« *Écrire c'est sauter en-dehors de la rangée des assassins* » (cité par Kaplan, 2001). Ici l'assassin est intérieur, et le saut de la pensée et du corps qu'autorise l'acte d'écriture, permettrait de s'extraire de la répétition mortifère.

ATELIER N°7 :

La maison des morts

Président :

La Maison des morts.

JANINE SCHOUMACHER

Pompes Funèbres Générales de COLMAR, 68000

L'institut médico-légal, édifice religieux en archéologie, chambre mortuaire pour un hôpital, chambre funéraire, funérarium ou athanée dans le sud de la France, morgue, reposoir, tous ces mots désignent un même endroit, celui où l'on dépose les corps sans vie.

La dénomination varie selon les époques et les endroits.

La morgue selon la définition du Larousse désigne le lieu où sont entreposés les cadavres dont l'identité n'a pas été établie et ceux qui doivent subir une expertise médico-légale.

A l'hôpital, dans une clinique, c'est le lieu où l'on garde momentanément les morts, appelé aussi reposoir, chambre mortuaire. Obligatoire à partir de 200 décès/an, les personnes décédées hors de l'établissement ne peuvent y être admises, excepté faite pour les examens de corps ou les autopsies pour recherche des causes de la mort.

A l'hôpital Pasteur de Colmar, c'est en 1790 que l'on fait une première mention à ce local.

En 1853, le préfet préconise que la « chambre des morts » soit reléguée avec la salle d'autopsie à l'extrémité de l'établissement et d'y avoir une sortie séparée sur la rue, en 1897 on envisage la construction d'une morgue indépendante, on l'éloigne de la vue des vivants.

Autrefois, chez lui, dans sa maison, entouré de ses proches, le mort était veillé pendant trois jours et trois nuits, les voisins venaient se recueillir, prier, témoigner leur sympathie et leur soutien à la famille du défunt. En se regroupant, cela permettait à chacun de commencer le travail de deuil. Le corps était déposé sur son lit ou dans la pièce principale décorée, cierges allumées, après avoir été lavé, « purifié » avec du « schnaps » ou du vinaigre, revêtu de ses plus beaux atouts. La veillée constituait un honneur, une obligation sociale, un dernier hommage.

Aujourd'hui, les décès surviennent le plus souvent à l'hôpital, à la clinique, dans un centre de soins.

La vie moderne, l'éclatement des familles, les appartements exigus ne permettent plus un regroupement familial autour d'un défunt comme cela se pratiquait autrefois. Les morgues, reposoirs, les chambres mortuaires sont souvent des endroits froids, où plusieurs familles de défunts se côtoient, où le recueillement et le dernier accompagnement sont impossibles.

La maison funéraire, l'athanée, le funérarium accueille les défunts depuis le décès jusqu'aux obsèques. C'est un lieu qui remplace la demeure familiale. La famille, les proches peuvent ainsi disposer d'un endroit « neutre », dédié aux morts, un passage en quelque sorte entre le lieu du décès et le cimetière. Une salle d'accueil, des salons individuels aménagés, des fauteuils, des canapés, du café, de la musique, des photos et des objets personnels permettent de recevoir la famille et les amis sans contrainte d'horaire. L'émotion est forte de se trouver entouré d'objets qui ont accompagnés ou sont l'expression d'une sensibilité particulière du défunt, les souvenirs, les moments de joie, de bonheur, sont ainsi plus vivants, mots croisés non terminés, le crayon, les lunettes posées sur une table basse, le châle sur le dos d'un fauteuil, les fleurs préférées, les toiles d'un peintre, les instruments d'un musicien. Mais encore et surtout l'intimité d'un dernier moment partagé.

Prendre soin de ceux qui prennent soin de nos morts

CYNTHIA MAURO

Docteur en psychologie, psychologue, vice présidente de la Société de Thanatologie, membre du Comité National d’Ethique du Funéraire. Unité de Soins Palliatifs, Saint Vincent de Paul (Lille) (GHICL), Unité de Secours Psychologique des Sapeurs Pompiers du Nord, Chargée d’enseignements universitaires (Lille III, Lyon I, Paris XI)

Mots clé: Défunct, soignant, chambre mortuaire, accompagnement, travail de liaison

La rencontre avec le corps mort n’est jamais une rencontre tout à fait anonyme pour soi. Elle nous confronte à l’indicible, à l’inexorable dissolution de l’être et à la présentification d’une séparation irréversible et profondément douloureuse.

Chaque jour, les professionnels des chambres mortuaires sont les témoins de ces douleurs affectives et les passeurs de ces défunts, défunts portant sur leur visage les stigmates des souffrances endurées. Véritables soignants du mort, ils n’en sont pas moins de véritables soignants de l’âme des vivants. Grâce à leur savoir faire dans la réalisation de la toilette mortuaire et à leur engagement dans la relation d’aide, ils assurent à nos morts la possibilité d’une survivance et aux familles la possibilité d’un recueillement.

L’objectif de notre travail est de pouvoir rendre compte du travail fondamental réalisé par ces soignants singuliers et de pouvoir faire valoir l’indispensable travail de liaison entre les soignants des unités de soins (palliatifs entres autres) et ces acteurs de la chambre mortuaire.

Pour cela, nous proposons de développer les différents aspects de leur pratique professionnelle (information auprès des équipes pour la préparation du corps, accueil et recueil des premiers souhaits de la famille, respect des croyances et des rites funéraires, réalisation de la toilette mortuaire, présentation du défunt, réalisation des démarches administratives, travail de liaison avec les pompes funèbres, préservation et respect du corps,...), de définir en quoi cette complémentarité recouvre un sens profond à la fois dans le processus de reconnaissance du travail et de la construction identitaire de ces professionnels du post mortem mais également du point de vue des familles endeuillées (présence sécurisante, réappropriation du défunt, apaisement des stigmates de souffrance...) et des équipes de soin (réassurance, transmission d’information,...).

Nos données sont extraites d’un travail de thèse de doctorat de psychologie sur la base de 150 entretiens semi-directifs et d’analyses cliniques complémentaires.

Les perspectives de ce travail sont multiples : participer à la création d’une unité identitaire pour ces professionnels, diminuer le sentiment d’isolement et non reconnaissance, renforcer les valeurs d’humanité nécessaires dans ces situations de fin de vie et de décès, donner une place et réinscrire le mort dans la communauté, être au plus près des besoins dans l’accompagnement du deuil, et préparer l’indispensable travail de mémoire.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

- Ariès, P. (1983) Images de l’homme devant la mort. Editions Seuil.
- Bacqué, M.F. (2002) Apprivoiser la mort. Editions Odile Jacob.
- Baudry, P. (2006) La place des morts. Ejeux et rites. Paris, L’harmattan
- Dupont, M., Macrez, A. (2002) Le décès à l’hôpital. Règles et recommandations à l’usage des personnels. Les guides de l’assistance publique des hôpitaux de Paris. Doin Editeur. Editions Lamarre.
- DeBroucker, D., Jacquemin, D. (2009) Manuel de soins palliatifs. Editions Dunod.
- Echard, B (2006) La souffrance spirituelle du patient en fin de vie. Editions Erès.
- Hanus, M. (1994) Les deuils dans la vie. Editions Maloine.
- Hirsch, E., et col (2004) Face aux fins de vie et à la mort. Ethique et pratiques professionnelles au cœur du débat. Collection Espace Ethique. Editions Vuibert

- Lebreton, D. (1993) *La chair à vif*. Editions Métailié.
- Mauro, C. (2007) *La toilette mortuaire*. In *Le grand livre de la mort à l'usage des vivants*. Editions Albin Michel.
- Mauro, C. (2008) *Les mots de la mort en soins palliatifs*. Revue *Etudes sur la mort*. Collection *Esprit du temps*.

ATELIER N°8 :
Groupe Balint

co-animé par les Dr. Françoise AUGER* ET Jean MACLOUF**

*Médecin généraliste et past-présidente de la Société Médicale Balint

** Médecin généraliste à Limoges et président de la Société Médicale Balint

IV. Index des participants

INDEX DES PARTICIPANTS

Acker Elodie	Psychologue clinicienne, Strasbourg
Assus Juttner Françoise	Avocate au barreau de Nice, présidente de l'Association des avocats de compagnies d'assurances et des praticiens du droit de la responsabilité (Asaca)
Aubry Régis	Responsable du département douleur soins palliatifs PASS CHU Besançon
Auger Françoise	Médecin généraliste et past-présidente de la Société Médicale Balint
Aulniers Luce des	Docteur d'État en anthropologie, professeure titulaire, Département de communication sociale et publique, Université de Montréal – UQAM
Bacqué Marie-Frédérique	Professeure de psychopathologie, Directrice de l'EA 3071 SULISOM, Université de Strasbourg
Bersay Claude	Cardiologue, secrétaire général de la société de thanatologie.
Berthold Marc-Antoine	Professeur à la Haute école de travail social et de la santé – EESP – Lausanne, Président de la Société d'études thanatologiques de Suisse romande
Biotti-Mache Françoise	Docteur d'état et maître de conférences en Histoire du Droit,
Campione Francesco	Professeur de psychologie clinique et psychodiagnostique, Faculté de médecine, Université de Bologne, Institut de thanatologie - crise clinique - IATS
Cannone Patrice	Psychologue Clinicien Service d'Oncologie Multidisciplinaire & Innovations Thérapeutiques, Pôle Cardio-Vasculaire et Thoracique, Université de la Méditerranée
Chouraqui Guy	Professeur de physique à la retraite, a enseigné l'épistémologie et l'histoire des sciences et de la médecine
Cretin Elodie	Département Douleur, Soins Palliatifs - CHU Besançon
Engasser Elodie	Psychologue clinicienne, Doctorante à l'Université de Provence, Laboratoire de Psychopathologie Clinique et Psychanalyse (EA 3278) 59653 Villeneuve d'Ascq Cédex
Feltz Alexandre	Médecin généraliste et président de l'Union régionale des médecins libéraux, Vice-président santé à la Mairie de Strasbourg

Frick Eckhard	Professeur d'anthropologie psychosomatique Faculté de philosophie, Université de München, Allemagne
Gomas Jean-Marie	PH Coordinateur de l'Unité Fonctionnelle : Douleur et Soins Palliatifs, Hôpital Sainte Périne – APHP, 11 rue Chardon Lagache - 75016 Paris
Gueneau-Peureux Domitille	Infirmière spécialiste clinique, EMDASP Hôpital ST CAMILLE, 94366 Bry sur Marne
Higgins Robert-William	Psychanalyste, enseignant en D.I.U. de Soins palliatifs
Hintermeyer Pascal	Professeur de Sociologie, directeur de l'Ecole doctorale 519 UFR SSPSD, Laboratoire Cultures et sociétés en Europe (CNRS - UdS) UMR 7043
Hirsch Emmanuel	Professeur des universités, Directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris
Holcman Robert	Directeur d'hôpital, auditeur à la direction de l'inspection et de l'audit de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.
Jablonski Henry	psychiatre, psychanalyste, Président de la Fédération internationale Balint, Suède
Jandrok Thierry	Docteur en psychologie, Psychologue clinicien, Psychanalyste, Alsace
Jeanroy-Beretta Sylviane	Psychologue clinicienne, doctorante UDS
Kopferschmitt Christine	Service de Pneumologie, Service de Soins Palliatifs (EMSP). HUS Strasbourg
Lebreton David	Professeur de sociologie et anthropologie, UFR SSPSD, Laboratoire Cultures et sociétés en Europe (CNRS - UdS) UMR 7043
Legrand-Sebille Catherine	Socio-anthropologue – Maître de Conférences à la Faculté de médecine Lille 2
Lelièvre Nathalie	Juriste spécialisée en droit de la santé, AEU droit médical, DESS droit de la santé, Certificat d'aptitude à la profession d'avocat de Lyon, Chargée de conférence, Comité Rédaction Infirmiers.com
Lombard Marjorie	Docteur en Psychologie et qualifiée aux fonctions de Maître de Conférence, Centre de Recherche « Médecine et Psychanalyse », Paris VII, Psychologue, Unité de Soins Palliatifs et Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Centre, Hospitalier de Roubaix (59)
Maclouf Jean	Médecin généraliste à Limoges et président de la Société Médicale Balint

Marchesini Sylvane	Avocate, psychanalyste, doctorante à l'université de Nice
Martin Thierry	CHU Besançon, Espace Ethique Bourgogne / Franche-Comté, Laboratoire de philosophie, EA 2274 Logiques de l'agir - Université de Franche-Comté
Mauro Cynthia	Docteur en psychologie, psychologue, vice présidente de la Société de Thanatologie, membre du Comité National d'Ethique du Funéraire
Meyer Audrey	Psychologue clinicienne, doctorante EA 3071 (SULISOM), UDS
Oudet Pierre	Président du Cancéropôle Grand Est, Hôpital de Hautepierre
Pandoula-Kafchitsas Georgia	Docteur en Psychologie, Psychologue clinicienne, Allemagne
Papadaniel Yannis	IRIS-Ehess Paris et EESP, Lausanne, Suisse.
Pazart Lionel	Centre d'Investigation Clinique (CIT 808 Inserm)- CHU Besançon
Richard Anne	Présidente de la SFAP et Ancien chef de service de soins palliatifs CHU de ST ETIENNE
Ruszniewski Martine	Psychologue-psychanalyste à l'Institut Curie à Paris
Schneider Pascale	Pédiatre – Oncologie pédiatrique CHU Rouen
Schoumacher Janine	Pompes Funèbres Générales de COLMAR, 68000
Sozzi Marina	Professeure de philosophie, Université de Turin, Italie, Faculté des lettres et de philosophie
Thiranos Jean-Claude	Praticien Hospitalier, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Réanimation de Chirurgie Cardio-Vasculaire