

L'ailleurs du corps

Collection dirigée par Patrick Ben Soussan
et Marie-Françoise Dubois-Sacrispeyre

De quoi parlons-nous lorsque nous parlons du corps ?

De qui plutôt ? Tant il est notoire que « mon corps est pensé en tant qu'il est un corps, mais ma pensée vient buter contre le fait qu'il est mon corps » (Gabriel Marcel). Est-il d'ailleurs possible de penser le corps ? Plus encore, le dire, l'écrire ? Serait-ce en ériger un corpus qui soit intelligible, signifiant et partageable ? Ou porter témoignage de la manière dont un sujet fait siennes ses expériences corporelles, sensations, perceptions et sentiments, tout au long de sa vie.

Voici donc notre terrain. Un corps. Le corps. Mon corps.

Le corps vient toujours d'ailleurs et ne fait que passer. Il nous excède, nous défie, nous terrifie, nous enserme de son étreinte et nous abandonne, au cœur de notre vie. Il parle aussi, et son logos parfois nous déborde. Nous emporte de l'autre côté de nous, nous étrange.

C'est en cet ailleurs que s'origine cette collection, aux frontières de soi. Mais quels lieux du corps visite-t-elle donc ? Vous l'avez compris, aucun ou peut-être plutôt tous à la fois : elle revendique les échos multiples que le corps porte, en lui et hors de lui. Métisse, polymorphe, complexe, elle sollicite inévitablement les sciences de la vie, la biologie, la médecine, la philosophie, l'anthropologie, la psychologie, la sociologie, la psychanalyse, la politique, l'éthique mais aussi les arts, la culture, l'histoire, les religions, les mythes, la littérature...

Elle ambitionne une position critique – serait-ce un plaidoyer pour une « déconstruction » de la corporalité – qui ne peut que la mener à penser en quelque sorte ailleurs... Il faut que le corps aille... Cette collection le suit, au plus près, au plus vrai. À la poursuite de ce qu'il trame, ce sacré corps. Car, s'il est pour Michel Henry « l'ensemble de nos pouvoirs », le corps, mon corps, n'en demeure pas moins et toujours et assidûment, le lieu de tous les mystères.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

DES PSYS À L'HÔPITAL :
QUELS INCONSCIENTS !

Ont participé à l'ouvrage :

Yolande Arnault
Patrick Ben Soussan
Patrice Cannone
Flávia Dalfovo
Mireille Destandau
Lionel Diebold
Éric Dudoit
Valérie Duval
Anne-Claude Lacour
Geneviève Lemaignan
Agnès Leussier
Isabelle Pellegrini
Sophie Psalti
Laurence Rasmussen-Amigues
Sylvie Sicard

et

Danièle Deschamps

Sous la direction de
Patrick Ben Soussan

DES PSYS À L'HÔPITAL : QUELS INCONSCIENTS !

The logo for Éditions érès features a stylized lowercase 'é' in a circle, followed by the word 'éditions' in a small font, and the word 'érés' in a larger, bold font.

Ouvrage publié avec le soutien du
Conseil régional Midi-Pyrénées

Couverture :
Illustration : Corinne Dreyfuss
Conception : Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2536-4
Première édition © Éditions érès 2005
33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Table des matières

| | |
|--|----|
| Hôpital, Silence ! Patrick Ben Soussan | 9 |
| Et la famille dans tout ça ? Yolande Arnault | 17 |
| « Vivre avec une expérience qui demeure sans histoire... » ou que faire de son cancer sinon une œuvre ? Patrick Ben Soussan | 29 |
| La clinique de l'impossible Patrice Cannone | 49 |
| Du corps endommagé au corps théorique Flávia Dalfovo | 63 |
| Être face à l'autre et à son ultime dépendance Mireille Destandau, Geneviève Lemaignan | 73 |

| | |
|--|-----|
| Le non-savoir du clinicien et du sujet malade : petites folies à l'hôpital Lionel Diebold | 89 |
| L'éternel maintenant Éric Dudoit | 101 |
| Rencontres avec la souffrance narcissique, effets sur le thérapeute Valérie Duval | 119 |
| À la rencontre de Madeleine, un corps tout en « bien-nâître » Anne-Claude Lacour | 135 |
| Aux portes d'une énigme : quelle place pour le désir ? Agnès Leussier | 147 |
| Quelle place en génétique pour une pratique de bavardage ? Isabelle Pellegrini | 157 |
| « Sissi, le Jeu et la Psychologue » Sophie Psalti | 167 |
| Le « non » de Laura : éléments de conceptualisation d'une pratique ordinaire de psychologue hospitalier en hématopédiatrie Laurence Rasmussen-Amigues | 173 |
| La mort de l'autre Sylvie Sicard | 181 |

GLOSES

| | |
|--|--|
| « S'il vous plaie... touchez pour voir ! » ou l'œil entend ? Danièle Deschamps | |
|--|--|

**« Qu'est-ce qui se passe vraiment
dans ton cabinet avec tes patients ? »**

J. Bigras*

* « L'histoire de la revue et du groupe Interprétation au sein du mouvement psychiatrique et psychanalytique québécois », **Santé mentale au Québec**, VII, n° 1, 3-15, 1982, p. 9.

Patrick Ben Soussan

Hôpital, Silence !

« Y a-t-il une ville ? Y a-t-il un ciel ? Là où j'habite, il n'y a pas de monde extérieur. Il n'y a qu'une pièce jaune ou blanche dont les dimensions semblent se déformer ou se reformer selon mes peurs et mes douleurs ¹... »

Nous pratiquons en ces mêmes lieux, que l'on dit hospitaliers...

Là où se déploient des soins, des techniques, des pratiques médicales. Où exsudent la douleur, la peine et le tourment. Où s'exposent des corps souffrants et des esprits inquiets.

Là, tout confine à l'excès. Excès de représentations, de mots ou de silence c'est selon, excès d'images et d'émotions, excès de perceptions, d'actes et de gestes... Comment interroger ce lieu sans être possédé par ces représentations ambivalentes qui le soutiennent ? D'un côté, une allégorie contenante et bienveillante, qui va nous protéger, nous réparer, nous aimer, salvatrice et rédemptrice, et de l'autre une archaïque et menaçante figure diabolique, qui sait nous isoler, nous faire souffrir et qui a sur nous tout pouvoir de vie ou de mort. Nous entrons à l'hôpital comme en religion : avec la foi, l'espoir et l'illu-

Patrick Ben Soussan, pédopsychiatre, praticien hospitalier, responsable de l'unité de psychoncologie, Institut Paoli-Calmettes, Marseille.

1. P. Labro, *La traversée*, Paris, Gallimard, 1996.

sion d'un monde meilleur. Nous attendons tout de ce lieu mais nous le craignons, conjointement, tellement.

Techniques et sciences s'y affichent dès l'entrée mais de plus en plus souvent s'en absentent les vraies rencontres. L'inconscient, le désir y trouvent-ils place, entre protocoles de soins et examens complémentaires ? Y errent-ils en résidence surveillée, policés par quelque ordre médical supérieur ?

Esprit, es-tu là, en ces lieux que l'on dit hospitaliers ?

L'hôpital est dans le monde un monde en soi. Les institutions hospitalières sont travaillées d'usages qui dépassent largement leurs cadres : tout ce qui s'y dit et s'y tait, tout ce qui s'y fait, tout ce qui s'y vit et s'y éboule, prend une épaisseur différente parce que nulle part ailleurs ne peuvent être retrouvées une permanence et une telle violence des affects et représentations en cause.

Le « Je est un autre » prend une résonance toute particulière quand on est hospitalisé. « D'autres » viennent fouiller votre identité corporelle, prennent des décisions à votre place, peuvent porter atteinte à votre intégrité, à votre autonomie. Pour votre bien. Le sujet devient un malade, la maladie est son identité, nouvellement acquise, parfois chèrement payée, mais c'est ce tribut-là qu'il faut acquitter pour continuer à être. À vivre. L'hôpital, c'est la vie. « L'hôpital ou la vie ? » déclinerait-on plus aisément, à invoquer la rapine d'humanité qu'il réalise encore souvent.

Entendons-nous. À l'évidence, la qualité des soins, reconnue à quelques très rares exceptions près, ne suffit pas pour que l'hôpital soit exonéré du reste. D'une certaine manière, cette excellence thérapeutique va de soi. C'est un dû, en quelque sorte. Le reste, c'est cette capacité à créer du lien, du sensible, cette propension à laisser circuler la parole et les angoisses. Le reste, c'est cette assurance que le malade est bien autre que sa maladie, que des kilos de chair, qu'un corps meurtri, qu'un syndrome, une localisation anatomique, un dysfonctionnement physiologique. Le reste, c'est enfin que se vive dans tous les actes du quotidien à l'hôpital, cette respiration du vivant, désirant, enchâssé dans une société d'autres qui le constituent et le révèlent.

L'hôpital est-il encore ce lieu de réclusion, derrière les murs duquel on ne peut savoir ce qui se trame ? Les malades hospitalisés sont-ils toujours confinés dans le silence ? Hors de tout et de tous. Hors du monde. L'hôpital sera-t-il inlassablement considéré comme ce lieu d'exception, peuplé de malades assignés – voire aliénés – à leur maladie, à leur statut de patient, souffrant ?

C'est ici que nous exerçons.

Nous : des psychologues et psychiatres, réunis depuis quelques années en groupe de travail et de réflexion, à Marseille.

L'hôpital est notre lieu de travail et nous parcourons ses couloirs, nous pénétrons dans ses chambres, nous côtoyons ses occupants – malades hospitalisés, familles, équipes de soin, personnel d'entretien... Nous rencontrons nos patients, enfants, adultes, tout jeunes ou très âgés, hommes, femmes, en consultations ou en hospitalisation ; ils viennent à nous à pieds, ou en fauteuil roulant, parfois encore c'est nous qui allons à leur rencontre. Ils sont allongés dans leur lit, en environnement protégé, en bulle, en réanimation. Ils sont assis sur un siège incliné, recevant une chimiothérapie en hôpital de jour ; ils économisent leurs gestes et leurs mots, ils sont en soins intensifs, en soins palliatifs, en attente de sortie ou de transfert vers d'autres lieux, leur domicile peut-être. Ils agonisent, seuls, ou entourés. Ils regardent la télé ou lisent des magazines, ils sont plongés dans le noir ou trempent dans leurs matières, ça sent l'éther, l'urine, l'eau de Cologne bon marché ou le parfum capiteux. Ils vont mal souvent, pour un temps ou pour toujours. Autour d'eux, un ballet incessant, de blouses blanches ou bleues : les médecins, les chirurgiens, les radiothérapeutes, les infirmières, les aides-soignantes, les puéricultrices, les bénévoles, le kiné, l'aumônier, la diététicienne, la bibliothécaire, l'animatrice... Et puis d'autres encore, le mari ou la femme, le compagnon – qui s'installent de jour, de nuit – les enfants, les frères et sœurs ou les parents, des voisins, des cousins lointains, un collègue de bureau. Nous les croisons tous, un jour ou l'autre.

Nous participons à notre façon à cette agitation corpusculaire. L'hôpital émeut, en ce qu'il organise en son sein de subtils « transports » – il met en mouvement des corps, ébroue des affects, bouscule des souffrances. Tous nous pourrions témoigner de l'empreinte laissée par ce lieu, ceux qu'il reçoit et ce qui s'y vit.

Nous aurions pu céder à cette tentation de dire le tragique de l'hôpital, la maladie, la souffrance, le malheur qui y affectent tant d'hommes et de femmes ; la mort même, qui fait bien plus qu'y roder. Nous aurions pu évoquer l'hôpital comme l'espace des confins, lieu par excellence de l'épreuve et bord extrême de l'expérience. Car cet hôpital dont nous parlons n'a pas grande communauté avec ce havre de secours et de soins qu'en d'autres temps ou lieux, il peut figurer. Ici, il est question de cancer, de maladie évolutive, d'atteintes neurologiques graves, de troubles somatiques toujours sévères, mettant résolument en cause le pronostic vital ; les thérapeutiques sont lourdes, leurs effets secondaires souvent massifs, le palliatif

talonne journallement le curatif, la mort est une proche voisine, au quotidien. C'est à cela même que François Chirpaz nomme **épreuve des confins** que sont confrontés les malades, en ces lieux hospitaliers si singuliers : « La proximité, dans l'expérience ordinaire, de la part énigmatique d'une altérité inquiétante et qui est la mort même ². »

Dans cet espace des confins, en ces services, dans ces unités, en ambulatoire ou en hospitalisation à domicile, que font les psys, de tout bord, de toute obéissance ? Car ils y font bien quelque chose, n'est-ce pas ? Souvent cette question nous est adressée, et si elle nous apparaît légère, voire porteuse de quelque réticence – plutôt que résistance – elle n'est peut-être pas aussi saugrenue que cela. Que font les psys à l'hôpital ? Y pratiquent-ils comme ces autres en cabinet, à l'hôpital psychiatrique, en centre de consultations médico-psychologiques ? Résolument, leur exercice est-il autre ? Et dès lors, lequel ? Qu'est-ce qui en déterminerait sa spécificité – quels actes et quelles élaborations (inédites ?) soutiennent-ils ?

Ces questions et bien d'autres en rapport nous ont travaillés maintes fois lors de nos rencontres et de nos réflexions communes. Hors ce qu'il en est du réel même de la personne – je suis toujours unique dans ma singularité d'histoire, de culture, de formation, dans ma trajectoire et mon arbre de vie – nous avons convenu que le psy qui exerce à l'hôpital est de fait confronté – soluble dans ? – à un cadre institutionnel particulier, au plus près de sujets dont le corps est souffrant, exposé voire **exproprié** pour reprendre la subtile terminologie de Marie-José Del Volgo et Roland Gori dans leur dernier ouvrage, **La santé totalitaire** ³. Sa pratique est alors irrémédiablement inférée à ces deux éléments – superstructure hospitalière et maladie somatique – qui lui imposent de créer des dispositifs « expérimentaux » d'exercice. Le psy est ici « convoqué » tout autant au vif de la rencontre intime avec le sujet malade, qu'après de sa famille et d'autant de l'institution qui les accueille – cette dernière ne se privant pas de formuler des demandes spécifiques et parfois totalement ambivalentes à son encontre. « Le psy de service » ne peut dès lors se détacher, se retrancher, de l'institutionnel, tout autant qu'il ne peut faire l'économie des mouvements émotionnels, affectifs et transférentiels qui l'attendent à la porte de l'intime de la rencontre avec le sujet malade.

Vous nous accorderez qu'il y a là de quoi mettre en tension bien des questionnements, et que l'articulation entre pratique et théorie apparaît sans cesse à repenser, à renouveler. Contraint de se déloger de positions acquises,

2. Corinne Hoogaert (sous la direction de), **Rbtoriques de la tragédie**, Paris, PUF, coll. « L'interrogation philosophique », 2003.

3. Paris, Denoël, 2005.

doctes et orthodoxes, voilà le psy « pressé » de trouver une place particulière du singulier – entendez au plus près du sujet, dans une proximité psychique qui n'est pas sans résonance somatique – au général – entendez l'institutionnel. Voilà le psy engagé dans des pratiques diverses, originales, diffractées entre ces lieux à la fois psychiques, topiques et géographiques. La cartographie professionnelle du psy de service se complet ainsi à explorer des territoires aussi variés que ceux de l'intime, de l'intersubjectivité, ou bien encore ceux du social, de l'administratif, de la cité et de la citoyenneté, du cadre symbolique et institutionnel, de l'éthique, forcément.

Comment gérer ce grand écart incessant du plus privé au plus général ? Quelle place trouver au sein des équipes de soins, des réunions de concertation – les staffs ? Que dire d'un malade rencontré en entretien à sa famille qui nous attend derrière la porte ou à l'équipe médicale ou infirmière qui le prend en charge au quotidien ? Quelle « activité » s'impose à nous, pour tenir cette place ? De quels principes nous soutenons-nous, quels liens construisons-nous au quotidien, de reconnaissance mutuelle et de confiance assurée, de collaboration avec « nos » équipes, « nos » médecins, « nos » patients ?

Nous avons décidé de parler vrai. D'écrire vrai plutôt, ce qui n'est pas exactement la même chose. De témoigner de ce qui se passe vraiment en ces lieux hospitaliers, dans notre travail au quotidien avec des sujets malades dans leur corps, avec leurs familles et les équipes médicales ou paramédicales qui les soignent.

Il s'agit donc d'une « exposition » dans le sens d'exposer sa clinique, tout autant que de s'exposer personnellement : dire dans sa nudité, sans fioritures ni reconstruction, le réel de nos pratiques. Pour plagier Bigras, notre projet commun est d'essayer de trouver non une réponse mais des ouvertures à la question : « Qu'est-ce qui se passe vraiment dans ton hôpital avec tes patients ? » Notre projet commun est au plus près de la clinique, dans l'étymologie même de ce terme – est clinicien, celui qui visite le malade au lit. Mais il n'est pas de notre propos de présenter des « cas cliniques » ni même de publier intégralement le « matériel » de nos entretiens ou de notre travail institutionnel, en traduisant des faits observables dans le vocabulaire d'une théorie qui deviendrait une grille d'interprétation, voire une herméneutique. Nous sommes tous ici mus par le désir de comprendre et d'avancer, d'échanger et de nous interroger, et si notre « inspiration », plus que l'hypothèse de base de notre travail, est assurément psychodynamique, elle se réfère pour d'aucuns plus spécifiquement à une pratique psychanalytique, humaniste, phénoménologique, voire spirituelle. Tous, nous avons en commun cette assurance que nous sommes, en ces lieux hospitaliers, « traversés » de l'inté-

rieur par les rencontres que nous y faisons, qu'elles ne nous laissent jamais indemnes et qu'elles ouvrent sur notre propre écoute intérieure.

Comment arrivons-nous à demeurer vivants, c'est-à-dire créatifs au sens de Winnicott, doués encore de pensées et d'émotions, sans être submergés par les unes ou les autres ? Comment arrivons-nous à survivre – psychiquement mais aussi physiquement – à toutes ces souffrances, à cet insupportable du malheur ? Comment repoussons-nous ces angoisses archaïques qui parfois s'éveillent et nous assaillent ? Comment retourner le lendemain à l'hôpital ou comment parfois même arriver à se détacher de la fascination qu'il exerce sur nous, ce ravissement qu'il organise, à notre insu souvent ? Comment **désirer** continuer à exercer dans ces conditions, qui savent si bien saper toute illusion de toute-puissance et contraindre le narcissisme à quelque déroute peu engageante ?

Il faut bien reconnaître que de ces voyages avec l'autre dans les profondeurs de l'inconscient, mais aussi de la douleur, de la peine, de la mort, nous en retirons notre part de gratifications et à chaque jour un peu plus de questionnements sur la complexité de l'humain. Et sur notre propre mystère...

Quels inconscients donc que ces psys qui ont « choisi » d'exercer à l'hôpital, auprès de sujets « saisis » par des maladies graves, souvent létales ! Et qui jour après jour, patient après patient, sont encore là. Quel est donc cet **engagement du thérapeute** qu'évoque Danièle Deschamps dans son dernier livre ⁴ ?

Nous avons, dans notre groupe de travail, à Marseille, régulièrement évoqué les écrits de cette psychanalyste, qui nous ont particulièrement aidés à penser notre pratique et à l'élaborer ⁵. Nous avons alors construit ce rêve étrange d'un dialogue « virtuel » avec elle. Nous écrivions, exposant nos pratiques et nous exposant, et ces traces écrites, nous les lui adressions, avec l'espoir d'une réaction, d'un écho, peut-être même de cette **intime résonance** dont parle Rilke. Ce livre se voulait ainsi ouverture et relance, mais hommage aussi à l'égard de cette grande dame de la psychanalyse d'aujourd'hui, qui nous accompagnait depuis si longtemps. Danièle Deschamps a accepté, avec une gentillesse et une disponibilité franchement ahurissante, de participer à cette aventure d'écriture. Qu'elle soit ici encore remerciée pour cette rencontre et ces échanges !

4. *L'engagement du thérapeute. Une approche psychanalytique du trauma*, Toulouse, érès, collection Transitions, 2004.

5. *Psychanalyse et cancer... Au fil des mots, un autre regard*, Grenoble, L'Harmattan, 1997.

N'oublions jamais que l'exercice de la rencontre au plus près de l'autre, à l'hôpital, nous engage en vérité en cette voie subtile de l'**apprendre à vivre**, selon l'heureuse expression que Kertész utilise à maintes reprises dans son livre ⁶ et jamais sans italique.

« Vivre, par définition, cela ne s'apprend pas. Pas de soi-même, de la vie par la vie. Seulement de l'autre et par la mort », écrivait Jacques Derrida dans un long entretien accordé à Jean Birnbaum, paru dans **Le Monde** du 19 août 2004 et dont on pouvait pressentir la valeur testamentaire : un mois et demi plus tard, on apprenait la mort de ce grand philosophe de la déconstruction ⁷.

« Nous sommes structurellement des survivants, marqués par cette structure de la trace, du testament », continuait-il. Ce livre ne manque ainsi pas de porter trace de ces rencontres avec la vie et les vivants qui nous ont été offertes à l'hôpital, en cet exercice de psys.

Ce livre n'est que la trace de ces rencontres et de celles qu'elles ont ouvertes, à l'intérieur de ce groupe de travail marseillais ⁸ et avec Danièle Deschamps.

6. Imre Kertész, **Kaddish pour l'enfant qui ne naîtra pas**, Paris, Actes Sud, 1998.

7. Les éditions Galilée en publient la totalité dans **Apprendre à vivre enfin**, 2005, avec une préface de Jean Birnbaum.

8. Les participants de notre groupe de travail n'ont pas tous collaboré à la rédaction de cet ouvrage. Mais tous, à chaque rencontre, l'ont ensemencé de leur présence et de leurs réflexions. Immanquablement, il en porte aussi leurs traces en ses pages. Qu'ils en soient ici remerciés.

Yolande Arnault

Et la famille dans tout ça ?

Exercer dans un centre de lutte contre le cancer, c'est avoir affaire à de multiples personnes, les malades, leurs familles, les soignants médicaux et paramédicaux.

Être psy dans ce type d'établissement, c'est aussi avoir affaire à de multiples situations : les moments de crise dus aux différentes étapes de la maladie (diagnostic – annonces, dirait-on de nos jours – traitements, récurrence, rémission, fin de vie) ; de conflits, de malentendus entre soignants, malades, familles ; d'épuisement, de souffrance ; de problématiques diverses autour de la maladie bien sûr, mais aussi bien au-delà, puisque chacun est porteur d'une histoire, d'événements de vie qui ont déjà affecté, imprimé leurs marques et dont les traces ne manqueront de s'exprimer face à l'irruption du cancer. Cela implique une confrontation soudaine à la problématique de la vie et de la mort, avec toute l'angoisse, la détresse, le désespoir, mais aussi les espoirs qui traversent ces temps multiples. Nous avons à faire avec la souffrance physique et morale, la mutilation et la peur des traitements. Nous avons affaire à des personnes et des familles dont la vie se trouve subi-

Yolande Arnault, psychologue clinicienne, unité de psycho-oncologie, Institut Paoli-Calmettes, Marseille.

tement désorganisée, parfois anéantie dans ses liens, ses projets. La place de chacun s'en trouve changée, le rythme de vie chamboulé par les hospitalisations, les traitements et leurs effets.

Du côté de l'institution, des équipes enfin, on espère de l'intervention du psy que s'aplanissent les difficultés. « Le psy en milieu hospitalier devient un spécialiste de plus, dont on attend une efficacité à court terme ¹. »

Il est perçu comme celui qui est censé parvenir à décoder, donner des solutions face à des situations aussi complexes que mouvantes.

En anglais, il existe trois termes pour désigner la maladie : **disease** comme maladie envisagée du point de vue médical, comme entité pathologique ; **illness** pour désigner le vécu de la maladie du point de vue du patient et enfin **sickness** désignant le vécu de la maladie du point de vue de l'entourage. En français ces finesses lexicales n'existent pas. Il n'y a que le seul mot « maladie » pour désigner à la fois ces trois aspects.

Du même coup, sous un même terme générique, les différents aspects auxquels peut renvoyer le mot maladie peuvent ne pas être envisagés. Les médecins, lorsqu'ils pensent maladie, ne verront de prime abord que l'aspect de la pathologie. Penseront-ils aussi à l'**illness** et au **sickness** que l'anglais a pris en compte en leur consacrant une terminologie propre ?

Dans son « livre de Pierre ² » Louise L. Lambrichs s'amuse avec Pierre Cazenave à inventer comme en anglais des mots français qui pourraient leur correspondre. Comme un jeu ils évoquent la « moiladie » et la « toiladie » et finissent par retenir les mots d'**autopathie** pour **illness** et d'**bétéropathie** pour **sickness**.

Comment est prise en compte « l'hétéropathie », le **sickness** de l'entourage et de la famille dans nos institutions ? Quelle place leur est laissée ? Comment est pensée l'aide aux familles ?

Si la maladie, parfois, fait exploser littéralement le noyau familial, se séparer les couples, voire s'éloigner les enfants, il est tout de même plus fréquent que les liens préexistants à cet événement se renforcent encore un peu plus dans cette épreuve où l'imprévu tient une part importante et où chacun se trouve impliqué.

Des époux jusqu'alors jugés un peu trop indifférents, le quotidien ayant fait au fil des années son travail de sape, se montrent à cette occasion d'un

1. N. Bensaïd, *Un médecin dans son temps*, Paris, Le Seuil, 1995.

2. L.L. Lambrichs, « Le livre de Pierre », dans *Psychisme et cancer*, Paris, Le Seuil, 1998.

soutien sans faille. Des épouses effacées jusqu'alors se sont révélées de fabuleuses organisatrices, jonglant entre travail, enfants, visites et nuits passées auprès du mari malade pendant de longs mois, sans faiblir. Des enfants avec qui les liens s'étaient peu à peu relâchés ont répondu présents et fait preuve d'une attention, d'un attachement qu'on ne savait plus exister à ce point.

Quels qu'en soient les effets, la maladie vient bouleverser l'ordre des choses et les liens entre les personnes. La dynamique familiale se modifie. L'équilibre, l'homéostasie, diraient les partisans des théories systémiques, sont rompus. Toute la question est, dès lors, de retrouver un nouvel équilibre, un nouveau fonctionnement qui fasse que la famille puisse s'organiser avec cette situation, qu'elle puisse se créer une nouvelle dynamique.

Les psys sont alors souvent appelés à la rescousse, par des équipes qui assistent impuissantes aux difficultés repérées chez leurs patients et leurs familles. Ou bien encore ce sont les malades eux-mêmes qui consultent, souvent accompagnés de leur conjoint, voire de leurs enfants, qui viennent demander une aide, un espace où confier leurs peurs et leur détresse. Ce sont aussi des familles, épouses, époux, enfants qui viennent, épuisés, démunis, se sentant coupables de souhaiter parfois que tout cela s'arrête.

Il en est qui, venant en couple, ne disent jamais « je » mais « on », comme si chaque personne en elle-même n'existait plus. Comme si la maladie avait atteint véritablement le couple, comme un corps fantasmé, une entité imaginaire, composée par un homme et une femme, mais dont les individualités se seraient évanouies pour une existence commune, où le « on » remplace le « je », où ce que ressent l'un est forcément ressenti par l'autre. Où l'accompagnant se sent à ce point impliqué qu'il ne peut plus s'exprimer autrement que par ce « on » qui dilue et abolit l'altérité.

Soi-même s'efface au profit d'un « soi-nous », qui montre en tout cas que les frontières psychiques peuvent être sinon attaquées, du moins s'estomper au nom d'un vécu commun et d'une volonté d'échapper à cette impuissance, toujours ressentie par celui qui n'est pas malade, mais à ses côtés. En effet, parfois, c'est insupportable à celui qui se sent comme laissé au bord, exclu, et qui veut malgré tout montrer de toutes ses forces, comme il peut être là, utile. Ce que tu vis, je le vis, veulent croire ces compagnons d'infortune que la maladie de l'autre confronte à la peur de la séparation, à la perte. On conjure cette peur par une indéfectible présence, par un vocabulaire commun, une implication de tous les instants.

L'effroi de l'annonce de la maladie dépassé, peu à peu l'un et l'autre reprendront la distance nécessaire et cette confusion s'estompera pour laisser à nouveau à chacun sa juste place.