



**Aux limites de l'humain :**  
**le questionnement éthique pour le psychologue**  
Journée départementale de l'association «Psychologues et Santé en Essonne»  
**10 mars 2012**  
au Génocentre, 1 rue de l'internationale, EVRY

De plus en plus, les psychologues sont interpellés pour se prononcer sur des situations dont l'enjeu éthique apparaît au premier plan: le sens de la vie et de la mort, la souffrance au travail, les soins palliatifs, la violence institutionnelle, la sexualité des personnes handicapées, des personnes âgées...

Des nouvelles références institutionnelles s'imposent à chacun dans le cadre d'une réglementation des « bonnes pratiques ». Ceci génère parfois des tensions, des passages à l'acte, des conflits narcissiques, ...

Pourtant le principe de soigner est de « ne pas nuire ». Des pratiques, dont l'objectif est « de faire du bien », se révèlent paradoxalement violentes, voire parfois traumatiques pour le sujet qui les subit.

Comment le psychologue, en tant que garant de l'intégrité psychique du sujet va-t-il se positionner face à ces enjeux éthiques? Qu'est-ce qui caractérise la singularité de son approche?

Qu'entendons-nous par « question morale » / « question éthique » ? Comment en démêler leur croisement et leur imbrication à partir des situations cliniques qui se posent au psychologue?

## **Programme**

13h45 : Accueil des participants

14h : *Ouverture de la journée*,  
N.-E. CTIBORSKY, présidente de l'Association  
14h05: *Introduction*, S. JGUIRIM

14h10 : *Le médecin, le patient et l'annonce*, Pr. Didier SICARD

14h30 : *Le devenir d'une annonce en maternité*, P. ABURTO

15h : *le travail de l'équipe du SESSD avec les enfants atteints de maladies évolutives*, M.-N. LACOUR et coll.

15h30: pause

15h45 : *Fragmentation du temps et situations limites*  
S. SCHWAB et P. SIDOROFF

16h15 : *Quelles pratiques de l'éthique en gérontologie?* A. SZUPIENKO

16h45 : *Commentaires*, Pr Didier SICARD

17h15 : *Conclusion* par Jacqueline MAILLARD

## Intervenants:

**Paola ABURTO**, psychologue à la clinique de l'Essonne **Nive-Emmanuelle CTIBORSKY**, présidente de l'association Psychologue et santé, psychologue exerçant en libéral

**Sihem JGUIRIM**, docteur en psychologie.

**Marie-Noël LACOUR**, psychologue au S.E.S.S.D APF d'Arpajon et en libéral

**Jacqueline MAILLARD**, psychologue au centre psychothérapique de l'Orne, membre fondateur de l'Association Psychologues et Santé en Essonne

**Sylvie SCHWAB**, Docteur en psychologie, supervision et pratique libérale à Paris

**Didier SICARD**, ancien chef de service de médecine interne à l'hôpital Cochin, ancien président du comité national consultatif d'éthique

**Pascale SIDOROFF**, psychologue à l'hôpital de Longjumeau

**Alexandra SZUPIENKO**, psychologue à l'E.H.P.A.D. de Morigny-Champigny

## Notes reprenant l'intervention de Didier Sicard

L'éthique renvoie à la culpabilité et à la responsabilité du praticien. Elle est dans l'humanité vis à vis de l'autre, dans une opposition à une pensée calculante.

La T2A et le PMSI nous empêchent de penser. L'Éthique est le questionnement: la pire des choses est la réponse.

Lorsqu'on se sent en perte, en manque, dans l'insatisfaction, c'est là qu'on est le plus proche de l'éthique.

Quand le médecin annonce une mauvaise nouvelle, pour le patient c'est l'effondrement du futur (le futur s'anéantit), c'est l'embrasement du présent (le présent devient totalitaire), c'est l'embourbement du passé (le paradis perdu). C'est "la ventriloquie du savoir médical", le savoir à l'insu de la personne malade.

La subjectivité a des limites, elle est capturée à son insu par le savoir médical. Il s'agit de dire à l'autre, d'être responsable devant autrui, d'agir avec l'autre.

Le psychologue est convoqué alors pour boucher les trous de l'organe psychique. Il doit élargir les champs, il n'est pas là pour permettre une suture du corps, il est là pour que l'imaginaire puisse recoudre le rapport au monde et sa propre souffrance.

Il faut se méfier en n' imposant son propre sens au sens recherché par le patient.

En réalité la vraie question est de faire émerger le désordre et non l'ordre, de restituer le non savoir du malade et de la médecine.

Vouloir combler le manque, le vide est de l'ordre de la maîtrise, quand ce qui nous intéresse au contraire est le creux du questionnement, la détresse mentale.

Il ne s'agit pas de vouloir border le trou, mais au contraire de l'élargir. Le pire obstacle est l'expérience qui cache la singularité.

La prise en charge sera "**le pas de côté**", en écoutant, se laissant traverser par le dire, laissant penser la réalité, se frayant un chemin dans le monde psychique du patient, en acceptant l'inconnu, en l'affrontant avec d'autres armes.

Ainsi s'exprime la subjectivité.

Lier la temporalité seule à la reconnaissance de l'autre semble excessif, un sourire, quelques secondes suffisent...

Si l'on n'éprouve pas son propre manque, on ne peut pas aider l'autre.

## Le devenir d'une annonce en maternité. Intervention de Paola ABURTO

L'intitulé de cette journée départementale « Les limites de l'humain » a conduit l'atelier périnatalité à une longue élaboration où la question de la violence, de la crise et du malaise dans les institutions étaient présentes. La lecture que je vous propose tente de tisser nos élaborations, mais surtout illustre la position créatrice que nous pouvons adopter lorsque les conditions politiques, administratives et financières ne sont pas favorables à un travail de pensée - pansé - dans les deux sens du terme-

En période périnatale, comme dans d'autres domaines, l'annonce ouvre le début d'un long cheminement dont le devenir est totalement incertain. Fethi Benslama définit l'annonce comme un acte excessif *« La violence de l'inattendu ne s'amortit pas dans le dire annonciateur ; bien plus, elle transperce, comme si le savoir passait le dicible, vers un outre-dire où se tient la cause immédiate et toujours instante qui a donné la vie ou donné la mort. Ce contact avec l'instant de la décision absolue est la folie de l'annonce. La crainte et le tremblement devant l'annonce donnent lieu aujourd'hui à une approche traumatologique »*.

Mon exposé traite l'annonce en périnatalité sous l'angle de la violence. Pourtant, il ne s'agit pas de l'annonce d'un diagnostic anténatal mettant en péril la vie du bébé. Il s'agit de la violence avec laquelle l'annonce de la grossesse et la naissance d'un enfant font ressurgir une annonce antérieure où la théorie du traumatisme a été un outil de lecture dans ma clinique.

Ce choix de lecture clinique est, bien sur, alimenté par la clinique périnatale. Durant la grossesse, la psyché individuelle est bouleversée de manière considérable dans un espace-temps restreint. Le mouvement-transformateur, nécessaire à la construction du groupe famille, fait ressurgir les échecs de la psyché individuelle.

La petite fille traverse une longue route avant d'arriver au chemin de la maternité. L'activation de l'imaginaire de la maternité (mouvement à la fois primitif et fusionnel) permet de faire face au dédoublement interne qui envahit des questionnements la mère en devenir. Entre autres, la maternité confronte la femme, à l'abandon qu'elle a connu et péniblement géré dans sa petite enfance, mais qui, à son insu, organise son devenir femme.

Avant de vous exposer la situation clinique, je vous propose de suivre le développement de mes propos avec les deux références théoriques qui me nourrissent, à savoir la psychanalyse et l'écoute groupale. Ces deux références s'entrecroisent et accompagnent mon positionnement clinique et éthique. Cette double référence me permet d'intégrer la position institutionnelle sans la cliver de la clinique individuelle du Sujet. Cela veut dire que dans ma pratique de psychologue clinicienne au sein d'un service de gynécologie obstétrique, je ne vis pas au quotidien la réalité médicale comme une situation où une confusion des langues pourrait exister. Cette écoute groupale m'aide à penser au-delà de l'institution pour créer avec les dispositifs existants des espaces contenant permettant aux Sujets de qui je me préoccupe de déployer leur propre fonctionnement psychique, tout en garantissant un accueil porteur d'une délimitation structurante.

Ma rencontre avec Mme K s'est effectuée au sein de la Clinique de l'Essonne où je suis salariée à temps complet. Elle m'a été orientée par la sage-femme qui effectue les séances de préparation à la naissance et à la parentalité. En effet, Mme K a envahi la séance collective par une série de questions, très personnelles, qui laissaient transparaître beaucoup d'angoisse. La sage-femme a été très touchée par cette femme qui a pointé la limite de ses compétences professionnelles d'écoute et de contenance psychique.

Nous nous sommes vues 5 fois en individuel avant son accouchement. Mme K était demandeuse, autant que craintive. Le cadre de la thérapie de soutien a été marqué par des absences et quelquefois par des demandes hors rendez-vous, toujours exprimés comme urgentes. Ces aménagements du cadre témoignent des résistances, mais également de la nécessité d'adopter un cadre souple en période périnatale, notamment en fin de grossesse. L'interprétation et l'élaboration de cet attaque au cadre a été possible et très important.

Nous verrons que ces manquements au cadre font partie des difficultés de Mme K. Ce fonctionnement perdure et se répète dans une temporalité durable qui souligne ses phases d'effondrement.

Dès notre première rencontre, elle parle de ses angoisses et d'un symptôme très présent et extrêmement gênant : elle a l'impression d'étouffer, de mourir à chaque fois qu'elle fait le moindre effort. Elle associe bien cela avec la fin de la grossesse et reprend le discours médical exprimé lors de sa dernière consultation gynécologique. Le discours médical est très important pour elle. Le savoir médical la rassure. Cependant, il y a toujours quelque chose qui échappe à la médecine et à elle-même... Je lui propose alors l'association libre pour tenter de l'aider à écouter ce qui lui échappe, et qui n'a d'ailleurs pas de réponse sur la dimension réelle, représentée par la médecine. Elle accepte volontiers cette proposition et associe ce symptôme à son histoire.

Elle a 32 ans. Elle est tunisienne, arrivée en France depuis 3 ans. Elle est la fille cadette de deux enfants. Son frère vit en Tunisie. Son père est décédé lorsqu'elle était adolescente. Elle a toujours été très attachée à sa mère qui d'ailleurs lui manque beaucoup, notamment depuis qu'elle est enceinte. Elle s'inquiète pour l'accouchement. La venue de sa mère s'annonce compliquée à cause des démarches administratives et financières. Elle me demande de faire un courrier pour le consulat et effectue la même demande à son gynécologue pour favoriser la venue de sa mère. Elle souhaiterait que sa mère soit physiquement à ses côtés afin de rendre possible la reconnaissance nécessaire lors de la rencontre avec son enfant (fille), mais également pour être garante de la transmission, de la chaîne de vie qui se renouvelle. Elle ne parlera point de son mari à cette place-là. En dehors de cet aspect culturel et des rituels d'accouchement dans son pays, la place que Mme K donne à sa mère témoigne bien des éléments cliniques et de sa position de Sujet.

Ses angoisses de mort sont directement associées à son enfance. L'annonce de sa grossesse renouvelle dans l'ici et

maintenant toute la problématique de l'annonce d'une maladie dont elle a souffert pendant son enfance. Une malformation cardiaque aurait été diagnostiquée dès sa naissance. Le grand professeur de cardiologie infantile en Tunisie avait suggéré aux parents de l'opérer en Suisse. Les parents ne pouvaient pas financièrement effectuer cette intervention. De plus, le devenir de sa maladie ne pouvait pas être prévu dans la mesure où la croissance pouvait aider à la guérison de celle-ci. Dans son livre « *Mère Majuscules* », Danièle Brun développe amplement à quel point la maladie grave avec des atteintes somatiques importantes fait du corps de l'enfant un objet de soins pour la mère comme pour la médecine.

Madame K s'est construite avec un cœur fragile pouvant la tuer.

Dans mes associations j'ai toujours écouté et entendu sa malformation cardiaque infantile comme la maladie de l'amour. Sur un plan symbolique, elle était empêchée d'aimer. L'amour était un véritable danger vital. L'angoisse de mort, le désir de mort, la mort réelle, la mort - A M O R (cette association que j'ai faite et qui traverse mon inconscient biculturel et bilingue) est au cœur de la problématique de Mme K.

Le lien avec sa mère est marqué par cette angoisse de mort. Dès sa naissance, cette fragilité cardiaque a été fil rouge de la relation mère-fille. Elle dit avoir toujours eu une place privilégiée et avoir été surprotégée. Elle parle de la façon dont sa mère a imposé à sa famille un aménagement du cadre de vie pour la préserver dans une économie psychique : ne pas vivre des situations frustrantes, éviter les déceptions, privilégier le confort... . A l'adolescence, sa mère lui a rappelé les vigilances à avoir par rapport à sa maladie cardiaque, à savoir danger de mort lors du mariage (sous entendu avoir de relations sexuelles) et lors d'un accouchement. Menace de mort réelle lors des efforts importants et/ou des événements émotionnellement forts.

Comment se construire alors avec une menace de mort aussi omniprésente ? Comment exister sans amour ? Comment devenir femme sans sexualité ? Comment donner la vie à son enfant sans mourir ? Le transfert est massif. Je suis cette mère protectrice, qui évite les frustrations et qui privilégie le confort. Ma préoccupation était de l'aider à maintenir au mieux son équilibre psychique, bien fragilisé, pour l'accompagner vers ce temps décrit comme « la chronique d'une mort annoncée ». Je ne me suis en effet pas autorisée à conduire mes entretiens avec l'idée d'un voyage psychique prénatal et dans la perspective de créer un berceau psychique pour accueillir son enfant. Le transfert était si fort que je ne voyais quasiment pas son ventre.

J'ai peu questionné la place de son mari, du père de son enfant, et j'ai respecté son évitement. Après un accouchement particulièrement difficile qui renouvelle la place défaillante de la médecine dans son histoire (sans péridural et à l'aide des forceps), Madame K a traversé une phase d'effondrement-confusionnelle qui a sollicité une grande mobilisation de la part des professionnels de la périnatalité et de la psychiatrie.

Pourtant, le mal dont elle souffre ne relève pas de la psychiatrie. C'est la Mère majuscule qui sommeil en elle qui prend une place envahissante : remplie de mélancolie, de nostalgie ancestrale. Dès le lendemain de son accouchement j'ai pu recueillir sa déception et sa souffrance. Elle s'est trouvée confronté à une prise en charge insuffisante de la douleur, alors qu'elle avait idéalisé les pratiques des pays européens et des structures hospitalières privées. Dès son arrivée en France, elle a consulté deux cardiologues, mais plus aucune trace de sa malformation cardiaque n'apparaissait. La marque du lien à sa mère et au discours maternel n'avait plus d'inscription dans le réel corporel.

Elle se sentait seule et se décrivait comme étant perdue. Son mari était à ses côtés, mais aucune allusion à sa présence n'apparaissait dans son discours. Seule la présence réelle de la sage-femme qui me l'a adressée, arrivée au moment de la naissance de sa fille a permis une inscription : « elle est venue me sauver ».

Le surlendemain de son accouchement, je lui rends visite à nouveau. Son mari est présent et je le rencontre pour la première fois. La veille au soir, elle avait appris que sa mère avait fait un AVC et qu'elle s'est trouvée en soins intensifs, maintenue dans un coma artificiel. La mort annoncée était bien là. Elle vient empêchée la naissance de sa fille aussi bien sur un plan réelle que psychique. Elle est dans l'impossibilité de rencontrer son enfant ; les moments de rencontre qui se déroulent dans le paysage intersubjectif de la relation mère-bébé, n'ont pas eu lieu. Mme K était ailleurs -avec sa mère mourante-.

Cette situation souligne la violence de la transgression du discours maternel et l'éclatement du trauma. Madame K peut alors parler de cette culpabilité, de la trahison qu'elle semble avoir fait à sa mère. Elle parle de sa grossesse surprise, inattendue et non prévue. Je pense qu'elle ne pouvait sans doute pas faire autrement, puisque construire un projet d'enfant signifiait écrire des directives anticipées.

Son mari profite de cette visite pour me demander mon aide. Il explique brièvement que leur situation conjugale est complexe. Il me dit qu'ils ne vivent plus ensemble car le partage du quotidien est très difficile. Aux yeux de Mme, il s'avère défaillant pour tout. Il n'a pas souhaité contrarier sa femme pendant la grossesse et il dit avoir toujours respecté ses désirs. Maintenant que leur fille est là, il ne souhaite plus continuer à vivre ainsi. Pendant notre échange, il porte sa fille et lui dit « tu ne vivras pas comme moi, loin de ton père ». Il souhaite soutenir sa femme dans ce moment difficile,

mais il ne veut pas être loin de son enfant.

Dans ce moment crucial où les remaniements psychiques restructurent les places de chacun, il tente fortement d'exister autrement que dans cette place défaillante. Madame K est dans l'impossibilité d'écouter son mari et elle exprime son désir de partir en Tunisie pour rejoindre sa mère. Elle suggère au père de garder leur fille.

Je leur propose un entretien et je leur reparle du dispositif PMI pouvant les accompagner et les aider après la sortie. Nous devons nous revoir le jour de la sortie, mais Madame K a décidé de quitter la maternité plus tôt. Je ne les ai donc pas revus dans le cadre de l'hospitalisation. J'ai appris après leur sortie par les auxiliaires de puériculture de nuit qu'elle était très inquiète pour sa situation dans la mesure où elle avait raté son année universitaire à cause de l'accouchement. Elle était très préoccupée par cet échec qui ne lui permettait plus d'avoir un accès au savoir ni une reconnaissance identitaire.

Leur situation a continué à exprimer autant de souffrance. Le maillage institutionnel n'était plus présent pour contenir et écouter à plusieurs voix les éléments clivés de leur histoire. Après sa sortie, Madame K a su interpellé les professionnels de la PMI, en suscitant beaucoup d'inquiétude.

Le travail en réseau a permis de mobiliser très rapidement une contenance hors les murs en apportant une réponse inter-institutionnelle. J'ai été en effet sollicitée par la psychologue de la PMI pour maintenir une continuité dans la prise en charge de cette famille.

Ses demandes dans l'immédiate, témoignent de son incapacité à contenir les angoisses archaïques co-nourries entre elle et sa fille. Un manque de délimitation de frontières et un partage indifférencié des angoisses originaires rendaient leur rencontre inaccessible. Elle m'a sollicitée lors d'un moment de crise où elle se sentait sombrer dans la folie maternelle. Son mari était présent de temps en temps. Il contenait mère et fille et semblait rendre opérante sa fonction de Tiers. Cependant, il n'était pas présent au quotidien à cause de leurs différences, mais également parce que Madame s'était déclarée mère isolée pour avoir une aide financière. Son fonctionnement clivé, encore présent, a posé des actes dont l'impact symbolique ont eu une répercussion dans l'impossibilité de rencontrer sa fille et de créer un groupe-famille. Elle demandait encore à la médecine de répondre, de contenir. Elle était en demande d'une hospitalisation en unité mère-enfant. Elle ne voulait pas faire du mal à sa fille et elle ne supportait plus être toute seule avec elle. En lien avec la psychologue de la PMI, nous pensions à une consultation en psychiatrie adulte. Elle s'est rendue aux urgences psychiatriques où elle a été confrontée à un autre temps. Le temps d'attente avant de rencontrer un psychiatre de garde a posé d'emblée un cadre, jusqu'à l'heure inacceptable. Le psychiatre de garde a différé son intervention après un échange téléphonique avec moi où le féminin conflictuel et la confusion des espaces étaient à nouveau à l'œuvre. C'est donc le psychiatre de garde de nuit, un homme, qui a posé un acte structurant. Cette rencontre a permis à Mme K d'avoir une réponse médicale contenant. Cette figure masculine et paternelle est venue poser de l'ordre dans ce chaos traversé par le féminin-maternel. Il a exigé la présence du père à cette consultation.

Cette prise en charge à plusieurs voix sans une analyse inter-institutionnelle et sans connaissance du dispositif périnatal et psychiatrique se serait avérée encore plus confuse pour cette famille. Lorsque l'Autre est d'emblée dans une position défaillante et d'absence, nous sommes sur un plan transférentiel pris dans ce fonctionnement. Cette situation clinique témoigne également de la nécessité de questionner le transfert du transfert, le relais thérapeutique, mais également notre position éthique et clinique par rapport à une toute puissance thérapeutique.

Par la suite, nous avons pu créer un cadre thérapeutique PMI-maternité pour permettre à la fille de Mme K de naître psychiquement. Le désir de travailler ensemble, mais également la pulsion de vie mobilisée par ce bébé nous ont permis d'offrir à cette famille un espace d'élaboration pouvant s'inscrire dans une temporalité hors crise et hors médicale. Il n'était plus question d'accouchement, mais de la nomination de son enfant, du choix du prénom et de leur amour d'adolescence qui a réussi à perdurer. En effet, Mme K et Monsieur se connaissaient depuis l'adolescence. Ils se sont liés d'un amour éternel. Ils ont toujours rêvé d'avoir une petite fille qui porterait le prénom de l'héroïne de leur auteur-philosophe tunisien préféré. Monsieur a promis à Mme qu'elle pourrait se réaliser et faire des études jusqu'à 80 ans et qu'il travaillerait pour qu'elle vive comme une princesse.

Pour conclure après ce mythe familial, il me semble indispensable que nous puissions élargir nos communautés d'appartenance et de pensée pour créer des espaces thérapeutiques singuliers. Pour moi, les limites de l'humain dans notre travail de psychologues sont atteintes lorsque nous ne sommes plus en mesure d'utiliser notre créativité pour co-construire des nouvelles formes d'expression et de vie permettent la traversée du chaos.

Je vous remercie de votre écoute et de votre attention.

# Le travail de l'équipe du SESSD avec les enfants atteints de maladies évolutives

Marie-Noël LACOUR et coll.

Un enfant tout seul, nous dit Winnicott, ça n'existe pas. Un enfant sans une mère qui lui donne les soins, sans son père, sans la promesse qu'il apporte dans l'histoire de ses parents.

Au SESSD, nous le savons bien, puisque cette structure « hors les murs » nous amène à travailler sur les lieux de vie de l'enfant, lorsque cette promesse paraît moins rose que prévue, lorsqu'un handicap annoncé gênera durablement le déroulement habituel de sa vie, de leur vie.

Nous savons que notre travail sera autant avec l'enfant que ses parents, pour l'accompagner, les accompagner vers une autonomie et une indépendance en dépit de ce handicap, avec ce handicap dont on ne guérit pas... mais qui n'empêche pas la vie.

Nous savons aussi que cela nous confronte à la limite de la toute puissance médicale

Nous pouvons les suivre une longue durée sur ce chemin.

Tout autre histoire est celle d'accompagner un enfant et ses parents, lorsque la mort est annoncée dans le diagnostic. Lorsque la myopathie, la leucodystrophie nous posent d'emblée une évolution dans la dégradation, lorsque nous sommes, avec les parents, dans l'horreur de la castration, qui assigne à la passivité l'équipe des soignants, le médecin en premier chef, mais aussi les rééducateurs.

Un ouvrage rapportant l'expérience d'un établissement pour adolescents porteurs de myopathie, avait pour titre : « la mort au cœur qui bat », sur une idée des jeunes !

Qu'appelle-t-on la limite de l'humain, quand on est avec des enfants bien entravés dans leurs capacités, quand ils sont « la mort au cœur qui bat »? Quand on les appelle myopathes, plutôt qu'enfants porteur de myopathie.

Voyons d'abord ce qu'est l'humain.

Au sens où le décrit Paul RICOEUR dans un discours « **devenir capable, être reconnu** » fait lors d'une remise de prix récompensant l'humanisme de son œuvre en 2005 les bases de l'humanisme s'appuient sur :

- les capacités qu'un agent humain s'attribue...dans la vulnérabilité de la condition humaine
- le recours à autrui pour donner à cette certitude un statut social

**Les capacités de bases**, premières assises de l'humanité sont les capacités de dire, d'agir, de raconter, l'imputabilité (auteur véritable de ses actes), et la promesse (engage la promesse de sa promesse).

**L'exigence de reconnaissance** est pour le discours, adressé à un autre capable de répondre, pour l'action se faisant avec d'autres agents, pour l'imputabilité qui rend responsable devant autrui, et pour la promesse appelant un témoin qui reçoit et enregistre.

Elle n'est pas donnée d'emblée, est demandée avec conflit et lutte, au cœur des rapports sociaux. Sans elle, on reste dans le mépris, l'humiliation. Il s'agit de lutter pour l'estime dans les différents lieux de vie.

La quête de reconnaissance se fait aussi sur un mode pacifiée dans les échanges de dons, dans une logique de réciprocité. Le don comme reconnaissance de l'un / par l'autre qui ne se connaît pas, et se symbolise dans la chose échangée qui en devient le gage. Ainsi sont les compromis, les armistices issus de négociation entre partenaires.

Le festif qui interrompt le marché et tempère la brutalité de la lutte.

J'ai voulu présenter le travail de l'équipe auprès d'un enfant atteint d'une pathologie évolutive, et la place du psychologue dans cette équipe : dans ce cadre, la mort annoncée par le diagnostic de maladie évolutive d'un enfant fait effraction. L'humain du « devenir capable, être reconnu » est bien attaqué, tant pour l'enfant, sa famille, et l'équipe de professionnels, par effet de domino, passant de l'un à l'autre.

En effet, cette structure travaille auprès d'enfant présentant un handicap moteur, le plus souvent d'origine périnatal (souvent une infirmité motrice d'origine cérébrale), avec une notion de développement, pour lesquelles l'équipe pluridisciplinaire propose un suivi médical, rééducatif, et éducatif.

Le handicap implique que le personnel soignant n'ira pas vers la guérison ad intégrum, le cure, mais en visera cependant des progrès pour bouger, communiquer, apprendre et grandir en société. Se développer en humanité pourrait-on dire.

Si accompagner un enfant présentant un handicap permet de soigner les blessures de l'enfant malheureux que chacun

porte en soi, apprendre la mort future d'un enfant est intolérable et réveille les blessures plus archaïques : des images de pertes narcissique et relationnelle de nos proches, mais aussi des affects de haine (on souhaite vraiment la mort de son ennemi, n'est-ce pas), attise notre culpabilité consécutive à tous les morts qu'on a voulu plus ou moins consciemment. La mort confronte chacun à la limite de la vie et favorise des défenses où se perd la notion de « faire du bien », quand il s'agit plutôt d'affronter l'effet traumatique de cette annonce. Aussi, on ne regarde pas la mort en face lorsqu'elle s'annonce dans la réalité .

Ce SESSD dépend de l'Association des Paralysés de France dont l'histoire fondatrice (association créée par des personnes présentant un handicap) a été de revendiquer une place sociale et professionnelle pour les personnes atteintes de polio ou d'IMC, et a été créée entre les deux guerres.

Faire Face, nom du journal de l'APF, était à l'origine le titre du livre témoignage d'un des fondateurs de l'association : comment se montrer pleinement humain et adulte en dépit des difficultés inhérentes au handicap. La face étant le visage, la rencontre, là où l'humain se développe.

Il a pour spécificité une action dans les lieux de vie de l'enfant (école, domicile...), donc hors les murs ; c'est l'alternative à l'institution spécialisée, voulue par les familles pour leur enfant présentant un handicap. Ainsi, chaque intervenant se déplace au domicile de l'enfant, ou dans sa classe. Il est en forte résonance avec la famille et l'école, contrairement à l'établissement spécialisé.

Les temps de réunions sont un moment important pour permettre de confronter les points de vue des différents intervenants et adapter au mieux les projets thérapeutiques. Les moments plus informels de rencontre au SESSD, autour d'un café, par exemple, sont aussi l'occasion de déposer un fardeau trop lourd.

J'ai donc choisi de vous parler des enfants présentant une maladie évolutive parce qu'ils ont mobilisé l'équipe par des affects forts, des tensions importantes en équipe, des clivages où l'inhumanité a circulé entre les différents protagonistes, nous amenant à travailler pour retrouver plus d'humanité.

Il s'agit de deux enfants que je nommerai Tristan et Lucie.

Tristan est atteint d'une myopathie de Boulogne, ne marche plus depuis l'âge de 9 ans.

Nous l'avons connu où il avait 7 ans, il était souvent très en colère, accusant en premier lieu sa mère, souhaitant même qu'elle ait un cancer pour pouvoir mourir avec lui.

Sa mère avait eu une enfance fragile : née prématurément dans l'histoire de sa mère : conçue alors que le couple de ses parents n'était pas encore légitime, le père étant marié par ailleurs, elle s'est sentie mal acceptée. Elle a eu une petite santé pendant toute son enfance. Plus tard, elle a rencontré un homme, père de deux enfants, qui venait de divorcer. Il ne voulait pas d'enfant, mais elle l'a convaincu pour faire naître Tristan.

Le diagnostic de la myopathie de Tristan a été fait lorsqu'il avait 5 ans, après un parcours où les parents sentant la fragilité de leur fils l'engageaient difficilement dans la scolarité.

Il a bénéficié d'un accompagnement éducatif, psychologique et de rééducation kinésithérapique.

Avec chaque intervenant, lui, sa mère, et son père ont pu échanger, grâce à la permanence des rencontres au domicile.

Le suivi psychologique a concerné Tristan, sa mère pour un temps, et la famille pour quelques séances.

Tristan s'est vite réfugié dans un monde imaginaire de robocop, de jeux vidéo, compensant ainsi ce qui apparaissait comme une fragilité d'enveloppe : l'enveloppe familiale était vulnérable : madame a été très blessée par la maladie de son fils, ajoutant les maux somatiques à sa culpabilité d'avoir fait un enfant myopathe. Elle devenait une habituée de SOS Médecin pour ses différents maux, parfois spectaculaires. Elle se sentait peu soutenue par son compagnon et par sa propre famille.

Tristan, comme souvent, a été attaqué d'être le fils de parent d'enfant handicapé. Ses colères n'en finissait plus de viser sa mère, jusqu'au moment où elle a trouvé la force de résister en filmant une de ses colères. Regardant la vidéo, Tristan s'est moqué, puis a laissé affleurer ses larmes, permettant à sa mère de retrouver un rôle plus contenant, moins attaquant.

Quand ses jambes le portaient moins bien, quand il a fallu utiliser un fauteuil roulant, Tristan s'est replié à la maison, refusant de se montrer en fauteuil. Il a trouvé un réconfort avec son jeune chien pour handicapé, sans pour autant sortir dans la rue, car le regard le « tuait ». Il a mis en échec les appareillages liant une dégradation trop rapide, mettait en échec toute tentative « thérapeutique ».

Allant de moins en moins à l'école, et refusant toute sortie avec les éducateurs, il utilisait plus encore les jeux vidéo pour retrouver la mobilité perdue dans des courses effrénées. L'agressivité pouvait s'exprimer, Tristan choisissant des jeux de combat entre racaille et police, ou des explorations dans le grand ouest à la chasse à l'ours. Cependant, il ne pouvait pas

aller seul vers l'ours, étant trop terrorisé. Accompagné de son père ou de la psychologue, il s'en approchait. En thérapie, il a joué des scènes violentes où la police même ne réussissait à rien. Puis il a fait des récits où l'imaginaire prenait le pas sur la réalité avec une facilité déconcertante d'abord : ainsi une grande maison que la mer envahissait jusqu'au toit, puis, l'animal prenant le pas sur l'humain : il évoquait lors de l'entrée au collège, sa représentation d'une classe pour différents animaux : il rentrait en ULIS, donc dans un collège normal avec un dispositif pour accompagner les élèves présentant un handicap. L'imaginaire se développait, m'amenait à le suivre dans ce discours qu'il dirigeait, qui soutenait sa pensée, et que je pouvais entendre. A mon tour, j'ai apporté les métaphores, le comparant à une taupe pointant son nez à l'air libre de temps en temps pour replonger après dans ses galeries. Cette plongée sous terre a duré deux ans.

Les sorties ont augmentées, et il apprécie maintenant les rencontres. Il parle plus spontanément. Il rapporte un imaginaire plus dynamique, se voyant comme un oiseau, rêvant qu'il est dans une belle maison avec des invités, du luxe, une piscine et non la mer envahissant tout. L'imaginaire développé, raconté, partagé a permis à Tristan de retrouver plus d'humanité au sens de l'ouverture sociale, des projets.

Au SESSD, parler de Tristan déclenchait des réactions vives de dépression, de critiques pour les personnes plus à distance. Le sentiment d'impuissance régnait, quand il n'était pas relayé par des jugements d'incompétence... Le médecin avouait sa douleur, les émotions prenaient le dessus.

**Pas capable, et pas reconnu !**

Le secours venait de l'expérience du kinésithérapeute, familier de ces cliniques, de la résistance aux attaques et de la possibilité de parler en équipe avec un tiers extérieur, une supervision clinique redonnant du sens à l'insensé pour plusieurs de l'équipe. Car la psychologue « au four et au moulin » ne pouvait être entendue.

**Lucie** est atteinte d'une leucodystrophie, elle a 10 ans. Elle ne marche plus depuis bientôt deux ans, devient difficilement compréhensible, est très pénalisée par l'instabilité de ses bras, et a maintenant des troubles de déglutition. Elle a une petite sœur, des parents dynamiques qui ne baissent jamais les bras. Ils savent prendre du bon temps si nécessaire, et n'hésitent pas à faire des activités qui nous paraissent incroyables avec Lucie, comme l'équitation, la trompette l'année dernière, surprenant tout le monde. Lucie a une capacité sociale qui force le respect : dans l'école où elle est scolarisée, elle n'est jamais seule dans la cour, et séduisait par son rire.

La dégradation de son état a paralysé les intervenants : de soignants visant le « **cure** », il fallait accepter le « **care** » sans espoir de progrès. Poursuivre une rééducation, conserver un objectif de travail devenait problématique, même si le grand professeur parisien le recommandait. L'éducatrice était plus en phase avec Lucie, moins envahie émotionnellement.

L'injonction thérapeutique paradoxale en balance avec le relationnel.

Le manque de parole de Lucie faisait le lit de toutes les projections.

La psychomotricienne a appris avec étonnement que Lucie l'avait attendu pour sa séance qu'elle n'avait pas pu assurer, certaine qu'elle était que son travail ne servait à rien. L'ergothérapeute était déprimée de la voir plonger dans une jouissance régressive d'un enfant de 5 ans (caca-proud!). Seule la kinésithérapeute était convaincue : Lucie participait parfaitement aux séances.

Dans une séance de supervision et dans les synthèses, la parole circulait mal. L'émotion en parlant d'elle prenait le dessus sur les échanges, le clivage s'instaurait dans l'équipe. L'échange avec les parents devenait difficile pour certains : on les trouvait trop exigeants, ou fuyants, ...

Lucie nous a fait travailler avec le superviseur extérieur : accepter le mode de défense, (« ni la mort ni le soleil ne se peuvent regarder en face - ni nous-même. » François Mauriac), l'intérêt d'être plusieurs pour tempérer la haine. Entre l'empathie la sympathie, l'antipathie, se pose la question du dedans, du dehors : ce qui vient de moi, ce qui vient de l'autre dans la souffrance C'est dans le partage des différents ressentis que cela peut s'élaborer. Ce qui est dans mon espace professionnel, ce qui entre dans mon espace personnel : un même enfant vu sur le lieu professionnel sans trop d'émotion, renvoie une souffrance intolérable lorsqu'il apparaît dans un reportage vu à la maison pour certain. Nos défenses pour supporter l'intolérable de la mort d'un enfant. Ainsi, si Lucie reste dans la vie en dépit de son atteinte, elle embarque l'équipe au limite de l'humain.

Ainsi, pour rester humain au sens où Ricoeur l'entend : **devenir capable, et être reconnu**, il nous faut reconnaître à ces enfants le devenir capable d'agir, de dire, de raconter, d'être auteur et de promettre dans la vulnérabilité de la condition humaine. Il nous faut reconnaître les défenses des parents d'enfants « la mort au cœur qui bat ».Reconnaitre nos propres défenses.

Il nous faut enfin reconnaître ce statut à nos collègues et trouver les moyen de reconnaissances réciproques, lorsque les défenses pourrait pervertir ces perceptions en projections, isolation, clivage. C'est le travail du directeur, du



psychologue (entre autre) d'oeuvrer pour la quête de reconnaissance de chacun dans son rôle, visant non la lutte mais plutôt le plaisir, les négociations et l'échange.

## Fragmentation du temps et situations limites

*Intervention de Pascale SIDOROFF*

Nous travaillons depuis plusieurs années, au sein de notre atelier « traumatisme et réparation », la question des processus de réparation du traumatisme : Que se passe-t-il quand un sujet est pris de plein fouet par un accident somatique ? Qu'observe-t-on en réanimation et en rééducation fonctionnelle qui accueillent des patients atteints d'AVC ?

Deux mouvements s'affrontent dans un effort désespéré d'adaptation et de résistance. Les phénomènes observés sont extrêmement déconcertants et nous font sentir la limite de ce que l'humain peut supporter. Des couches profondes de la personnalité sont engagées qui viennent affluer dans le psychisme de façon totalement anarchique.

### L'impossible liaison

Au moment du réveil, la plupart des patients ont le sentiment d'émerger d'un trou noir. Ils ont perdu tout souvenir de ce qui leur est arrivé. La seule réalité est ce corps qui semble ne plus leur appartenir, par aucune fonction, dans une dépendance absolue à l'entourage. La communication est entravée, mais aussi, des fonctions aussi vitales que la respiration et la circulation sanguine. Le patient est envahi de perceptions disparates amplifiées par les soins intrusifs : trachéo, respirateurs, intubations, extubation. Il vit sous le règne du morcellement. Les pulsions de vie vont se frayer un chemin pour résister à ce vécu de morcellement et tenter par tous les moyens de lier les perceptions.

### Frontière réalité/imaginaire

Au réveil, il arrive que le patient tienne des propos tenus pour incohérents ou délirants qui retiennent peu l'attention des soignants.. Dans ces périodes de réanimation, tout se passe comme si la frontière entre réalité et imaginaire tendait à s'effacer au point parfois d'être totalement inexistante. Cela peut faire penser à ce qui se passe chez les enfants entre 3 et 5 ans, période où l'imaginaire tient une telle place qu'il prend bien souvent une valeur de réalité et crée les cauchemars et les angoisses nocturnes habituels à ces âges. La dépendance absolue, et la menace pour la survie obligent à des mouvements régressifs intenses. Le narcissisme est obligé de trouver dans la régression les ressources nécessaires pour affronter la situation. L'imaginaire est mobilisé pour lier par tous les moyens les perceptions morcellantes...Les éléments imaginaires sont traités comme de la réalité. Des éléments de réalité sont intégrés dans des scénarios imaginés qui traduisent le plus souvent un vécu persécutif.

Ex : -« Pelote d'épingle » : ressenti d'une personne ayant été intubée

-Biographie inventée • « *des hommes en blanc ont pénétré dans ma chambre, ils m'ont attaché, ils ont voulu me kidnapper, ont essayé de m'étrangler.* », voix menaçantes... Femme attachée à cause de l'agitation qui me dit avoir passé la nuit dans un dortoir. Elle y est allée en car. Cela réveille pour elle un souvenir d'enfance de pension, et d'interdiction de sortir.

Tout est mélangé : les dates, la chronologie des événements qui touchent aussi bien son histoire que sa filiation. Les enfants deviennent frères et sœurs et vis versa.

L'identité elle-même est perturbée.

Ces récits se manifestent principalement au moment du réveil, et les jours qui suivent et traduisent l'incapacité pour le patient de relier le temps présent avec l'identité, mais aussi la nécessité absolue de mettre du sens pour lutter contre le sentiment de morcellement et d'inquiétante étrangeté. C'est-à-dire pour prendre la définition de Freud : « *l'inquiétante étrangeté surgit en nous dans les cas où l'on doute qu'un être en apparence animé soit vivant et vice versa* ».

**Le rapport au temps :** Quand le patient reprend peu à peu ses esprits, et conscience de son état, ces récits font place à un vécu de trou noir et une impossibilité de se souvenir de l'enchaînement des événements. L'incapacité de lier les événements conduit le plus souvent à une position de repli dans un présent immobile. Le temps disparaît. Il n'y a plus de passé, pas d'avenir, un présent subi. Il s'agit là aussi peut être d'un mécanisme d'adaptation à un réel menaçant. Le sujet se sent totalement dépossédé de la moindre capacité à agir sur son existence. L'autre est tout puissant et perçu contradictoirement comme hostile (sensation d'être un objet manipulé selon des exigences qui le dépassent) et comme sauveur (soignant, garant de la vie). Le patient ne sait pas pourquoi il est là, et depuis quand. Il ne sait même plus évaluer les durées : qu'est-ce qu'une journée, une heure dans un espace où la répétition ne ponctue pas un temps habitué. Ce temps fragmenté contribue à la perte d'identité, et génère une angoisse intense. Les récits fragmentés, infiltrés de l'imaginaire sont une tentative pour exprimer la menace et maintenir un lien avec l'extérieur.

Pour rétablir la continuité interrompue par le traumatisme, il faut un interlocuteur qui puisse être le garant de l'interaction entre dedans et dehors ainsi que des liens entre l'avant et l'après. Le psychologue peut être cette personne dépositaire du sens de ces manifestations de façon à pouvoir restituer au patient d'abord qu'il est entendu, et de

redonner du sens à ce qui n'en a pas, de le protéger ainsi du vécu de morcellement qui le menace en permanence. Les narrations persécutrices sont un effort pour donner du sens au chaos et rendre compte de l'impossibilité de rétablir une continuité entre le passé et le présent, celui d'avant et celui d'aujourd'hui.

## **AUX LIMITES de l'HUMAIN**

**A partir du Journal d'Alix-Cléo ROUBAUD (Ed du Seuil 1983)**

*Intervention de Sylvie SCHWAB*

Travail d'investigation (recherche action) sur l'oeuvre posthume écrite et photographique d'Alix-Cléo ROUBAUD, gravement asthmatique depuis l'enfance, et atteinte d'une maladie de Hodgkin. Sa disparition prématurée à 31 ans laisse peu de supports littéraires ou artistiques. Pourtant la force d'expression et de résistance qui en émane malgré la dépression et la fascination de la mort dont elle fait acte, interpellent et peuvent à plus d'un titre intéresser le clinicien et le théoricien en psychosomatique.

Pour appréhender ce texte qui est un journal tenu sur trois ans environ, une hypothèse théorico-clinique sur le rapport au temps correspondant au fonctionnement d'Alix-Cleo éclaire sur le style, la ponctuation, la syntaxe autant que sur le fond ; en effet, fond et forme caractérisent ici le statut de l'affect entendu dans son rapport simultané à la relation, au corps et à l'identité.

L'hypothèse proposée complète les différentes formes de temporalité développées par M. Sami-Ali, par une temporalité "diachronique" faite de plein et de vide successifs. Des extraits du journal illustrent cette idée.

Au plan psychosomatique, la psychopathologie de l'asthme comme problématique identitaire marquée par une difficulté - ici une impossibilité - à se différencier de l'autre qui constitue le garant de soi avec tous les pièges et souffrances associés, est particulièrement représentée par les photographies constituant un auto-portrait marqué par le dédoublement de soi. Une série de 17 photos illustrent une sorte de "mise au tombeau" représentant, préfigurant et apprivoisant dans le même temps la propre mort de l'auteure.

Enfin, une lecture des rêves restituant strictement cette expérience de vie dans ses impasses et sa recherche de cohérence, et sa violence, viennent clore une compréhension parcellaire et sans doute subjective mais infiniment riche de ces différents plans de recherche à appréhender plus en profondeur.

## **Quelles pratiques de l'éthique en gérontologie ?**

*Atelier «Psychologues en gérontologie»*

*Alexandra SZUPIENKO-TAFNA, psychologue clinicienne à l'E.H.P.A.D. de Morigny-Champigny  
et Marion LABORDE, psychologue clinicienne à l'E.H.P.A.D. de Rungis.*

Au détour de ce cheminement théorico-pratique, intitulé « aux limites de l'humain : Le questionnement éthique pour le psychologue », nous avons tenté d'illustrer notre réflexion collégiale de psychologues d'obédiences différentes, exerçant dans un même domaine, la gérontologie.

Le but de l'éthique est-il de réintroduire de l'humain dans ces situations limites? Ce fut notre réflexion commune, avec le parti de prendre l'éthique, comme un référent, permettant au psychologue d'accéder à « la position la plus juste » dans la rencontre du patient, dans l'écoute et la compréhension de la souffrance psychique humaine.

Une éthique au sens pluriel à la hauteur de la variété des situations cliniques, questionnant sur le positionnement du psychologue, faisant partie intégrante d'une équipe, et non comme étant Le représentant de l'éthique, ni dans le Faire, mais dans le Penser. Cette analyse situe le psychologue comme un Catalyseur, un Garant de la continuité de l'éthique, afin de faire émerger une élaboration de l'équipe sur la considération de la personne, du patient, du résident, de l'humain.

D'une dimension au départ solitaire où le psychologue en gérontologie s'attache à suivre la déontologie, l'éthique ajoute une dimension de réflexion collégiale et multidisciplinaire face aux difficultés rencontrées dans les structures qui ont illustrées notre propos à travers de cas cliniques :

Le premier cas clinique a soulevé des notions fondatrices sur l'état d'humanité ; la limite entre l'humain et le non-humain, tout en s'articulant sur la temporalité et le traumatisme, quand le cri résume un sujet et crée distance et anxiété dans sa prise en charge.

Le deuxième cas venait révéler l'absence et l'importance d'un questionnement institutionnel, sur les comportements d'orientation sexuelle avec en orbite une réflexion sans cesse adaptée à chaque cas et renouvelée.

Enfin notre conclusion s'est axée sur la transdisciplinarité du psychologue, travaillant en périphérie d'un être humain, dans des situations extrêmes, où se suppute la fonction de l'éthique comme *réintroduisant de l'humain* et peut-être comme une possible réponse là où une identité serait à sauvegarder ?

## CONCLUSION

Jacqueline MAILLARD

Si l'éthique est devenue un thème récurrent, il s'agit d'en reconnaître d'abord sa force d'interrogation. Ce que nous apprend un parcours professionnel de psychologue, salarié ou libéral, souvent confronté aux limites de l'humain, c'est la nécessité de prendre le temps de penser les butées de sa pratique avec d'autres. Toute situation aux limites de nos savoirs et actions connues suppose des coopérations actives à parité de questionnements pour dépasser et permettre de traverser des impasses, le plus souvent éthiques, auxquelles nous confronte le quotidien.

Au début de ma carrière professionnelle, je travaillais en secteur psychiatrique. Mon premier contact **dans les années 1980 avec le " pavillon de défectologie "**, lieu poubelle du service, fût difficile. Vivaient ensemble des arriérés profonds, des déments séniles, des accidentés de la route n'ayant pas trouvé d'asile ailleurs, et un personnel lui aussi plus ou moins rejeté car " à problème ". J'ai alors vite rebroussé chemin car c'était d'emblée insupportable. Puis, petit à petit, une présence a pu se mettre en place en respectant les " maîtres des lieux " composés de personnels pour la plupart en souffrance, blessés par des mutations non choisies. Ils me signifiaient par la dérision ou des passages à l'acte touchant à l'intégrité des personnes que le savoir ne servirait à rien pour redonner vie à ces " déchets ", objet comme eux de rejet ou d'abandon. Je suis alors allée chercher du côté de la connaissance des groupes et des organisations, des outils pour tenter de comprendre les processus en jeu. Le dispositif clinique que j'ai alors institué, sans demande de leur part, sorte de " contrat avec les murs ", était là pour m'aider et aider les professionnels à supporter les archaïsmes, à exprimer l'insupportable, à composer avec l'humain difficilement saisissable derrière ces visages parfois si absents. Ce travail a duré 5 ans. Un atelier " soin du visage " a pu être mis en place par une infirmière, les familles ont été associées à des rencontres autour d'un repas et de temps conviviaux, 2 hospitalisés ont pu retrouver place dans la cité. Le sentiment d'abandon initial se trouvait ainsi interrogé et déplacé. Il y avait un certain plaisir chez ces hommes et ces femmes, hospitalisés ou professionnels, à reprendre une position d'humanité grâce à un étayage humanisant. J'ai retenu de cette expérience l'importance de se prêter en tant qu'espace de symbolisation là où les agir empêchent le plus souvent de penser l'articulation humain/inhumain, redoublant la violence initiale de la mise à l'écart.

La deuxième expérience sur laquelle je souhaitais m'arrêter, est celle de la découverte du **sida à l'hôpital dans les années 90**. J'avais été sollicitée par le chef de service des maladies infectieuses d'un CHU pour accompagner les équipes soignantes épuisées par la lourdeur d'un travail les confrontant fréquemment aux décès de jeunes patients. Je fus alors de nouveau confrontée à des questions d'ordre éthique. La pathologie était encore peu connue et se heurtait aux projections et méconnaissances des uns et des autres. Petit à petit, la question du traitement de la douleur fût au centre des échanges permettant de dévoiler ce que alors je nommais pour moi-même " transgressions infirmières ". Face à un réel désarroi chez leurs patients, elles leur donnaient des morphiniques pour les aider à supporter la douleur en cachette du chef de service. Comme en écho, le chef de service avait sollicité mon intervention " pour les aider ". Ses convictions l'amenaient à penser qu'on ne pouvait pas intervenir avec des morphiniques sur la douleur des patients. Il a fallu du temps pour démêler les fils de ce non-dit ; les soignants ont pris progressivement conscience de la mesure de leurs conduites, m'autorisant à en faire travail avec le chef de service. Ce dernier s'est saisi du problème en formant ses internes à la pratique du traitement de la douleur. Ce simple exemple permet de remettre dans son contexte institué ce qui aurait pu être traité du côté du clivage en bonne ou mauvaise conduite. En permettant une conflictualisation des représentations, les enjeux d'humanisation soutenus aussi bien par le chef de service que par les équipes soignantes ont trouvés matière à s'inscrire dans une dynamique de projet alors partageable.

Je vais emprunter ma 3ème voie de réflexion à **ma pratique dans un hôpital de la grande couronne** où j'ai tant appris et vous me permettez de retrouver cette ville nouvelle. De nombreux patients VIH, tout particulièrement migrants d'Afrique sub-saharienne, accédaient tardivement au dépistage et aux soins; parfois ils interrompaient leur suivi médical alors même que l'accès aux soins était gratuit ; par ailleurs, le morcellement des pratiques, tout particulièrement

entre secteurs adulte, pédiatrique et gynécologique, éclatés sur 2 hôpitaux, permettait difficilement d'interroger les cohérences et incohérences des dispositifs de soins " au cas par cas " dans une pathologie à l'imaginaire galopant du fait du vecteur relationnel. Aussi peu après mon arrivée dans cet établissement en 1992, j'ai initié des rencontres de travail sur la problématique migrants-VIH et parents-enfants-VIH. Des alliances de travail, articulées avec la ville, se sont ainsi constituées. Si les médecins hospitaliers fréquentaient peu ces espaces de travail, ils en ont repris l'idée : un staff mensuel a permis de réunir infectiologues, pédiatres, gynécologues, sages-femmes, psychologue autour des dossiers des femmes enceintes séropositives. Plusieurs ont découvert leur pathologie au décours de leur grossesse ; le statut sérologique des pères et des fratries était alors posé ; la circulation ou non d'une parole autour du VIH dans le couple, la famille interrogée, des impasses identifiées. C'est ainsi que des connaissances plus précises se construisaient sur la réalité au quotidien du vécu de la pathologie, qu'un soutien mutuel entre professionnels s'installait, permettant de conflictualiser les différences, d'articuler des données et de les confronter avec la communauté scientifique.

C'est à l'initiative d'une femme séropositive que s'est mis en place un groupe de travail " migrants-VIH ", groupe ressource réunissant à la fois des hospitaliers et quelques acteurs des 3 autres secteurs identifiés comme fondamentaux : l'accès aux droits et au logement, la reconnaissance de pairs en écho à l'auto-exclusion fréquente, la question du spirituel.

Ces différents dispositifs permettaient d'oser créer. Je vais prendre pour conclure l'exemple d'une jeune femme arrivée du Congo. Victime de viols, elle découvre être enceinte et séropositive. Le service gynécologique l'ayant prise en charge, centrée sur son drame, l'a renvoyée à leur insu à de l'insupportable insurmontable. L'inviter à l'IVG semblait être une offre de " bonne " intention, " raisonnable ". Or, que vient me dire cette femme un an après ?

Sa traversée de grande ambivalence prise entre son désir de devenir mère, de garder son pays en elle, ses angoisses le temps de l'attente des résultats pour sa fille, son bonheur devant l'énergie de sa fille aujourd'hui séronégative mais aussi la crainte de leurs devenir. Cette femme avait autant besoin de parler de son histoire de vie ici et là-bas que de son bébé à venir. Très isolée, elle a accepté de rencontrer une autre femme séropositive " comme elle ". Une solidarité dans le quotidien s'est créée en dehors de l'hôpital prenant en compte les 4 axes précédemment identifiés. C'est ainsi que de nouveaux projets de vie s'installent progressivement entre précarité, accès aux droits, hébergement, projets professionnels. De nouvelles questions émergent comme pour tout parent, seul, se sachant porteur d'une pathologie grave et responsable des étayages à trouver en cas de besoin, tout ceci aux rythmes d'ici et de là-bas.

**La question de l'humain est à la fois particulièrement vive et banale.** Les détours cliniques que j'ai choisi de vous présenter permettent d'interroger l'humain dans l'inhumain du côté de ce qui fait à chacun violence mais qui est au fondement de toute relation humaine.

La vie dans le pavillon de défectologie n'a été possible à appréhender que lorsque moi-même j'ai pu me dégager de l'horreur ressentie : " est-ce cela l'homme ? ". Construisant un dispositif décalé des enjeux de pouvoir des " maitres du lieu ", en " contractualisant avec les murs ", au-delà et avec ceux qui y vivaient, du côté du symbolique, j'ai pu reconnaître après coup les effets d'humanisation ainsi créés. J'ai aussi mesuré les résistances aux changements de ceux qui tiraient bénéfice des négligences institutionnelles laissant en déchets ceux que la vie n'avait pas gâtés. Autour de la problématique sida, il s'est agi de se dégager là aussi des représentations originaires spécifiques à cette nouvelle pathologie à vecteur relationnel pour constamment œuvrer à comprendre en quoi ce virus précipitait chacun dans des représentations archaïques, voire des transgressions ou des ruptures du lien social par exclusion ou auto-exclusion. La violence des enjeux oblige là encore à penser la fonction primaire d'étayage. Des dispositifs sont à créer à ce niveau, au-delà du relationnel, du côté du symbolique et du culturel.

Lorsque des questions éthiques se posent, la priorité me semble de **tenir une posture d'accueil et de traitement du négatif à l'œuvre**. C'est une façon de réintroduire les personnes concernées comme actrices de solidarité et de coopération, les réinstaurer ou les maintenir dans le lien plutôt que contribuer aux ruptures de lien. Or, le malaise à l'hôpital ou ailleurs peut aussi se penser dans une certaine mise à l'écart des savoir-faire et savoir-être, peu capitalisés, au moment même où l'économique désincarné servirait de boussole. La dissolution des repères institutionnels est parfois telle que la tâche primaire d'une organisation devient si opaque que l'insécurité domine, chacun essayant de se débrouiller pour « sauver sa peau ». L'attaque de toute pensée est alors un mode défensif qui oblige à des détours du côté de l'observation et de l'analyse d'abord pour se constituer des hypothèses de travail là où l'agir ou l'idéologique peuvent être sollicités en première intention.

Tenir une position clinique suppose quelques questions incontournables, parfois préalables à une intervention ou à son renoncement. Les questions, les acteurs, les logiques sont nombreuses. Les **situations-limite ci-dessus retenues permettent d'explorer en quoi l'humain se tisse dans du lien et du déjà-là institué, sorte d'enveloppe introduisant chacun aux dettes symboliques qui le constituent comme " passeurs de vie ".**

Le questionnement éthique pour le psychologue, confronté fréquemment à ce qui dysfonctionne tant au niveau intime, personnel, groupal ou institutionnel, se doit de garder un questionnement vif sur ce qui fait l'humain.

Pour autant, cela ne peut pas se travailler qu'entre soi.

Aussi, je salue l'ouverture de cette journée à M Le Professeur Sicard, médecin, qui a su cheminer avec nous pendant cette rencontre.

Le soutien que M Sicard a apporté à notre profession est ancien : je citerai ici les remerciements que deux collègues, Elizabeth Donnet Descartes et Danielle Dujardin, lui adressent dans une récente publication : « Evaluer avec les usagers

»<sup>1</sup>. Dans le chapitre 3 « Fondements éthiques : donner une place au sujet », elles déclinent 4 principes fondamentaux qui sous-tendent selon elles «le respect et la reconnaissance de l'autre dans sa singularité subjective » et que je souhaite vous faire partager :

- *Eviter la standardisation : garantir la prise en compte de la dimension subjective*
- *Prévenir l'effraction de l'intime : garantir la sécurité psychique*
- *Exclure la divulgation du privé : garantir la confidentialité*
  - *Limiter l'instrumentalisation: garantir l'effectivité de l'articulation des points de vue*
- 

Pour poursuivre leurs propos, en guise d'ouverture, je situerai **l'éthique au carrefour de l'intime et du politique** :

- Du côté de l'intime, cela a à voir avec l'intime conviction, du côté de l'engagement et de la responsabilité en tant que personne humaine reconnaissant l'inhumain dans l'humain, le pulsionnel à l'œuvre en soi-même et en l'autre, tentant de symboliser ce qui est difficilement accessible,

- Du côté du politique, cela a à voir avec les montages institutionnels et les espaces de parole et d'action permettant à ce que du « vivre ensemble » puisse s'enraciner dans le culturel.

Le risque aujourd'hui est celui de l'éthique comme « bonne à tout faire », là où « ça cause pour ne pas penser », confisquée par ceux qui en font un objet de parole ou de pouvoir.

Comment en effet parler de l'intime, du personnel, du groupal et de l'institutionnel quand la complexité des niveaux d'emboîtement n'est pas reconnu comme nécessairement articulé<sup>2</sup> pour qu'advienne de l'humain? Comment seulement évoquer ce qui reste de l'insu là où un discours de transparence dominerait ?

La question du psychologue en tant que professionnel citoyen serait alors : comment construire des dispositifs de mise au travail suffisamment sécurisants pour qu'une parité de questionnement puisse se construire entre personnes représentant des différents espaces concernés ? Vaste chantier me direz-vous. Certes, mais il est le prix à payer pour exister, quelle que soit sa place, comme être de pensée et de culture, respectant à la fois ceux qui nous ont transmis la vie et ceux à qui nous allons transmettre un monde à venir.

---

1- aux Presses de l'EHESP – 2012

2- Même si, comme nous le rappellent Isidoro Berenstein et Janine Puget : « *Les différents mondes dans lesquels nous vivons simultanément se présentent sous des forme diverses ne pouvant jamais s'articuler harmonieusement...* » (2008) Psychanalyse du lien

