



La situation de la malade était très préoccupante. Grabataire, déplacée en chaise roulante, nourrie à la becquée, son hygiène sphinctérienne et sa propreté étant assurées par d'autres, elle parlait encore un peu, cherchait à se faire comprendre et parfois y réussissait. Mais le souffrant c'était lui [1].

Leur histoire était la suivante. Ils avaient été amants et avaient vécu ensemble il y a longtemps, mais elle s'était séparée de lui il y avait déjà plusieurs dizaines d'années. Elle avait fait sa vie, avait eu un fils et avait en grande partie élevée une fille de son fils. Ils étaient restés amis, souligne-t-il. Il avait été touché d'apprendre qu'elle tombait malade, elle était contente qu'il lui rende de petits services, et progressivement de plus en plus de services, jusqu'à ce que leurs existences se rapprochent de fil en aiguille et qu'il s'installe chez elle un an et demi auparavant pour mieux l'aider.

De fait, ils vivaient de nouveau ensemble, mais cette fois sous le sceau de la nécessité. J'allais les suivre pendant sept ans, entre 2004 et 2011.

### Histoire du cas

C'est dans l'année 2000 qu'est soupçonné un déclin cognitif. Un neurologue assure un suivi et évoque une mélancolie. En 2002 survient une décompensation neuropsychiatrique dans les suites d'une intervention sous anesthésie générale sur la thyroïde. Un traitement antidépresseur est prescrit, qui échoue. Une fenêtre thérapeutique est suivie d'une amélioration. Un psychiatre la reçoit en consultation et prescrit un bilan neuropsychologique. En 2003, elle est dans un fauteuil roulant depuis déjà un an et demi. Elle bénéficie de séances de kinésithérapie. « Elle marchait en se tenant à mes deux doigts » se souvient son ami, et « elle avait le contrôle de ces sphincters ».

« Nous attendons la guérison avec impatience » me dit son ami. « Il m'arrive de faire des crises de nerfs » dont il précise qu'elles surviennent « quand Mme C fait des crises d'opposition ». Il me décrit les performances cognitives paradoxales de son amie. « Elle fait des réponses à côté. Elle a des léthargies, donne des impressions d'absence, ferme les yeux ». « On la met » me dit-il en parlant de sa minerve. « On va aux liturgies ».

Je suis perplexe. Je suis à la fois touché par le dévouement de cet homme (le frère de Mme C. m'en dira : « C'est un saint homme »), et un peu dérouté par l'indifférenciation qui semble exister entre eux. Au fil des consultations, c'est cette question qui deviendra centrale.

Le suivi de Mme C. comportera sa part de travail médical « ordinaire ». Je demanderai qu'elle soit placée sous curatelle. Je prescrirai les imageries à la recherche de précisions sur le processus pathologique en cours. Je mobiliserai kinésithérapeutes et aides à domicile dans les limites qu'elle supporte. Je prescrirai le lit médicalisé préconisé par ses aidants.

Surtout je les écouterai me décrire leur vision de la situation de Mme C. Les consultations avec moi, environ tous les deux mois, étaient rares et ne pouvaient pas suffire à me donner une vision d'ensemble de sa situation.

L'infirmière. « Dialogue tonique. Détente musculaire communicative »

Le kiné. « Il me l'amène. Il se laisse mener par le bout du nez. Il s'en occupe comme d'une poupée. Ça dépend du contexte, de ce qui s'est passé avant. Elle peut se détendre. Ça reste vaseux. Son état s'aggrave. Il y a une ébauche de relations sado-masochique. Taquineries. « Na-na-nère » dit-elle à son ami en refusant de manger ce qu'il lui propose »

Son fils. Vit au Canada. Se manifestera quelques années plus tard en organisant \_ probablement inspiré par une certaine suspicion\_ un rendez-vous auprès d'un neurologue universitaire.

J'observerai que Mme C affirme son identité et sa subjectivité autant par des approbations et des coopérations que par des oppositions (refus de coopération). Son ami semble se soumettre à ces changements de posture subjective de Mme C. Il décrit ne jamais devoir passer outre, même si certaines modalités concrètes de soins peuvent sembler limites. Par exemple, il décrit qu'elle peut boire, à la paille, ou à l'aide d'une tétine, mais que pour l'alimenter tout de même, il arrive qu'il place un de ses doigts entre ses dents. Ce faisant il s'expose à être mordu, ce que ne fait pas Mme C, et il utilise alors l'entrebâillement de sa mâchoire pour la nourrir plus vite à la cuillère.

Cette situation, comme d'autres, laisse distinguer le zeste de sadomasochisme qui imprègne la relation entre Mme C et son ami, et qui ne serait-ce que par l'intermédiaire de la surprise crée une dimension d'érotisation.

Sur la toile de fond de son déclin cognitif et de sa passivité, dans une situation concrète qui réclame sa sujétion, ses initiatives et ses coopérations prennent la valeur de consentements d'autant plus précieux qu'ils alternent avec des moments d'opposition.

Elle a une certaine spontanéité verbale qui manifeste de temps en temps sa présence subjective et psychique. L'ami de Mme C recueille comme des perles les rares mots qu'elle prononce, et il les entend comme des haïkus : « Ce qu'elle dit est rare et toujours choisi ». Le langage rare de Mme C ne me découragera pas de ménager un temps de consultation pendant lequel je suis seul avec elle. J'observerai, ce qui contribuera à me rassurer, que son ami me laisse sans difficultés avec elle.

Je n'ignore pas que dans les situations d'inceste par exemple les parents dérobent à la vue des autres le corps de leurs enfants et par exemple soustraient ceux-ci aux cours d'éducation physique. Ici il y avait pour Mme C et son ami place pour une tercésation. Là, Mme C et son ami entrouvrent leur enveloppe psychique commune et respectent les aspects formels du cadre du traitement.

Dans mon expérience, la consultation psychiatrique à laquelle un aidant amène le malade dont il s'occupe vise une double efficacité, éventuelle sur la pathologie du malade et systémique sur le « couple » aidant-malade. De plus elle constitue un recours pour l'aidant dont la santé mentale peut vaciller pour les raisons décrites plus haut. Dans les extraits de consultation ci-dessous, on voit Mme C. essayer de préciser à mon invitation, à la faveur de l'analyse que permet la séparation, l'équilibre qu'elle trouve cahin-caha avec son ami.

[Il est dévoué ?]<sup>4</sup> \_Oui

[C'est un saint ?] \_ <borborygmes inintelligibles>

[Vous savez manifester votre reconnaissance ?] \_ Mumm

[Quels sont vos sentiments ?] \_Je n'en ai pas

Il arrive aussi que sur ma suggestion elle écrive :

« Je n'ai pas demandé ça. Je suis comme une bête »

Le semi-mutisme de Mme C m'évoque celui d'un malade autiste dont le mutisme avait rendu folle une infirmière qui s'était mise en tête de le sortir de son silence. De même que le silence de l'analyste produit chez l'analysant des associations, le silence des malades produit chez les soignants et les proches des projections [2]. Cette activité projective, du

---

<sup>4</sup> Les propos entre crochets sont les miens.

proche vers le malade, est influencée par l'activité projective du malade vers le proche. Mais plus simplement le proche devient le médium par lequel circule la souffrance et l'angoisse transmises [3], il devient le médium par lequel, par une sorte de procuration, le malade va s'exprimer.

Alors le proche est entraîné insidieusement dans une situation extrêmement périlleuse, où sa capacité de différencier ce qui vient de lui et ce qui vient de l'autre est mise hautement à contribution. Là, les bons sentiments ne suffisent plus à s'orienter. Le sujet ne s'appartient plus tout à fait.

L'ami de Mme C. me dira un jour « J'aimerais bien savoir dans quel sens on avance. »

Cette formule condense beaucoup de choses. Il y a bien sûr une part de déni probablement bienfaisant de la malignité de la maladie de Mme C. En résistant au caractère contagieux du déni [4], le psychiatre constitue un repère qui aide « à raison garder ». Il accueille les projections. Il y a aussi une question adressée au psychiatre sur l'insensé de la maladie [5]. Il y a enfin probablement une expression d'angoisse de mort.

Mme C et son ami étaient croyants et pratiquants. Dans quelle mesure la religion fournit-elle une armature morale, dans quelle mesure témoigne-t-elle d'une capacité de symbolisation et étaye-t-elle les sublimations ? La valorisation de la pudeur et de la chasteté peut aider à penser des limites et à prendre conscience d'atteintes à l'intimité [6]. Les médecins ont une expérience du risque invasif que comportent leurs examens cliniques et paracliniques. Il est d'observation courante que nombre d'entre eux scandent leurs gestes de commentaires descriptifs qui conjurent la surprise et en les annonçant inscrivent ceux-ci dans un discours réglé par une méthode. La verbalisation concomitante du geste lève une part de l'éventuelle charge érotique et interroge à chaque temps de l'examen clinique le consentement du patient. Bien sûr la répétition jour après jour des mêmes gestes en les rendant routiniers menace la portée de ces précautions oratoires. Mais comment assurer la toilette sphinctérienne sans toucher au périnée ? Les zones érogènes peuvent-elles cesser de l'être ? L'idéal est-il de désincarner ces gestes ? Les proches doivent-ils se les interdire ? Les soignants doivent-ils être désincarnés et interchangeables<sup>5</sup> ? A contrario, quelle est la part souhaitable (et convenable !) d'investissement affectif qui doit accompagner ces gestes [7] ?

La dépendance d'un sujet se traduit par le transfert à d'autres des gestes qu'il assurait pour lui-même. Mais cette dépendance est-elle assumée ? La dette constituée est-elle supportable ?

[Vous lui êtes reconnaissante ?] \_Par ce qu'il se souvient...lui aussi... \_

[Il rattrape le temps perdu ?] \_Oui

[Vous vous blottissez contre votre ami ?] \_Pas mon ami. / Peut-être trop

Par ces mots, Mme C m'indique qu'elle a le souci d'éviter une confusion, qu'elle souhaite marquer une limite. La clinique de la psychose, et en particulier celle de la symbiose secondaire<sup>6</sup> au développement de laquelle elle donne souvent lieu, a conduit à explorer la

<sup>5</sup> C'est le but poursuivi par les « transmissions ciblées » dans les services hospitaliers d'aujourd'hui.

<sup>6</sup> Les symbioses secondaires se développent en général en réponse à une maladie, un handicap, etc... le proche ou l'aidant cherchant à colmater \_comme ici\_ la souffrance de l'autre et la sienne de surcroît. On appelle symbiose primaire une symbiose qui prolonge, sans interruption, la symbiose initiale normale entre une mère et son bébé [8].

distinction entre intimité et lien incestueux, et à proposer la notion d'incestuel [9] pour décrire les situations intermédiaires, riches d'ambiguïté.

L'on hésite à utiliser le mot couple dans cette situation [10]. Dyade, au sens de ce qui réunit deux êtres complémentaires, paraît mieux convenir. Et puis, malgré les apparences, comme le souligne le kinésithérapeute, c'est Mme C qui semble « donner le la » et mener la danse. Au fond, de multiples indices me suggèrent que Mme C autrement mais comme son ami sont sensibles au risque de dérapage de leur relation. Celui-ci me raconte devant elle pendant les consultations leurs conversations.

Il a de la tendresse pour Mme C :

Lui : Elle est belle ma chérie quand elle dort

Mme C : Tu ne le savais pas ?

et il est capable de prendre du recul :

Lui : Tu sais que depuis qu'on se connaît, c'est peut-être le plus extraordinaire que nous vivons maintenant ?

Mme C : C'est vraisemblable.

L'objet des consultations n'était pas de préciser la structure psycho-pathologique de l'ami de Mme C. Mais son dévouement extrême interroge. Oblativité obsessionnelle ? Altruisme hystérique ? On sait que l'hystérique dans son amour s'identifie à l'autre, et parfois jusqu'à ses goûts et ses désirs. Il emmène de nouveau Mme C en vacances dans le camping-car de leur jeunesse.

[Ça vous fait plaisir les vacances ?] \_Oui beaucoup

Ils cesseront de me consulter sans explications.

### **Les risques du métier de soignant à domicile**

La diminution du nombre de lits en psychiatrie s'est accompagnée de la multiplication des « folies à domicile ». Par ailleurs le vieillissement de la population donne lieu à une généralisation des situations de maintien à domicile de personnes très âgées. Dans les deux cas un accompagnement par des professionnels est utile voire indispensable. Quel que soit le cadre sanitaire, médico-social ou social dans lequel ils agissent, la question de leur formation à la relation d'aide est cruciale. En effet, le travail à domicile exige beaucoup plus d'autonomie qu'en équipe, et sa supervision \_qui est loin d'être systématiquement structurée\_ repose sur la capacité de verbalisation des affects qui n'est pas une compétence de génération spontanée mais qui au contraire s'acquiert par l'entraînement, entraînement qui n'est procuré aujourd'hui ni aux infirmiers, ni aux aides-soignants, ni aux auxiliaires de vie et aux aides médico-psychologiques. Veille-t-on suffisamment au risque de constitution de situations de huis clos, qui entraînent mécaniquement une solitude de l'aidant de fond ? Le rôle de l'encadrement est alors crucial. Un encadrement en nombre suffisant pour construire une disponibilité aux aidants, mais aussi suffisamment formé et sur ce dernier point les orientations récentes de la formation des cadres du côté de la gestion et du management sont plus que préoccupantes. A défaut, en pratique, un infirmier en psychiatrie expérimenté, un gestionnaire de cas chevronné, une assistant sociale formée à la clinique, un psychologue connaissant la psychiatrie peuvent assurer une supervision de ces maintiens à domicile, à charge pour eux d'en rendre compte régulièrement en équipe et d'échanger avec les différents protagonistes de ces prises en charge plus exposées aux dérives qu'il n'y paraît.

### Conclusion : Pour une éthique de l'extrême

La catégorie tragique de la folie conserve toute sa force [11]. Un sujet a peur de la folie, et il peut faire ci ou ne pas faire ça pour ne pas devenir fou. Le malade parfois s'adosse à la psychiatrie et/ou à son psychiatre « pour ne pas ».

« Est-ce que je deviens fou ? Est-ce de la folie ? » sont des questions posées au psychiatre. Il peut alors s'agir d'évaluer l'intensité d'un écart par rapport à la norme « Est-ce que c'est trop ? Est-ce que c'est excessif ? » et le psychiatre doit si possible disposer de repères cliniques permettant de situer le passage du quantitatif au qualitatif, de l'excessif au pathologique [12].

Parfois il lui revient non pas de faire la loi, mais de la dire. Dire l'interdit ouvre un espace de parole et permet le dire [13]. D'autre fois un sujet pressent confusément qu'il est en train de détruire quelque chose à quoi il tient sans parvenir à se freiner. Le psychiatre est alors convoqué comme prothèse surmoïque.

Un malade se souvient avec reconnaissance d'un jour où il s'était présenté ivre à ma consultation et où cette fois-là je m'étais gendarmé, le renvoyant chez lui et refusant de lui faire l'ordonnance de calmants qu'il demandait. Il appelle cette consultation « Carton jaune » et me dit s'y référer intérieurement. L'échec aurait été qu'il le vive comme un carton rouge...

D'autre fois un sujet gagné par l'excitation table \_ sans toujours l'expliciter\_ sur la façon dont il va se calmer au contact de son psychiatre qui va « réussir à le calmer ». Le psychiatre est alors utilisé comme pare-excitation prothétique. Les traitements ambulatoires peuvent avoir une fonction de contenance psychique. Cette fonction est moins bien connue et beaucoup plus rarement évoquée que les formes concrètes et physiques de contenance (camisole chimique, contention, enfermement, murs).

Dans sa pratique, le psychiatre est placé face à des situations inédites voire extrêmes où il se devra d'accompagner le questionnement des malades et de leurs proches et où il lui faudra mesurer la portée morale des faits et gestes qu'on lui apporte.

## Bibliographie

- 1) COHEN A. (1968) ; Belle du seigneur ; Gallimard ; Paris ; 1995.
- 2) ALMODOVAR P. ; Parle avec elle ; film ; 2002.
- 3) AZOULAY J. ; Jacques Azoulay, l'engagement d'un psychiatre-psychanalyste ; Coll. Textes fondateurs ; In Press, Paris ; 2016.
- 4) KERNBERG O. (1975) ; La personnalité narcissique ; Dunod ; Paris ; rééd., collection «Psychismes», 2016.
- 5) SWAIN G. ; Dialogue avec l'insensé ; Gallimard ; Paris ; 1994.
- 6) GUILLEBAUD J.C. ; La tyrannie du plaisir ; Seuil ; Paris ; 1998.
- 7) LAIN ENTRALGO P. ; Le médecin et le malade ; Hachette ; Paris ; 1969.
- 8) SOUFFIR V., GAUTHIER S., ODIER B. ; Evaluer les psychoses avec la COP 13 ; Dunod ; Paris ; 2011.
- 9) RACAMIER P.C. (1995) ; L'inceste et l'incestuel ; Dunod ; Paris ; rééd. 2010.
- 10) BELLOW S. (1964); Herzog; Gallimard Folio; Paris; 2014.
- 11) ERASME (1510) ; Éloge de la folie ; GF Flammarion ; Paris ; 1999.
- 12) EY H., BERNARD P., BRISSET C. (1960) ; Manuel de psychiatrie ; Masson, Paris ; 2010 (7° éd.).
- 13) GODARD P. ; xxxxxxxx sécurité xxxx; in « Conférence des Présidents de CME de CHS ; Le souci de sécurité en psychiatrie : un droit des patients, un droit des soignants, un droit des citoyens ; Ed. d'Orbestier ; Château d'Olonne ; 2005 » .