

## Le corps à l'épreuve

« La condition humaine n'est pas sans conditions » Jean-Pierre Lebrun

### Editorial

### Le corps dans l'identité et dans le soin

Le corps est aujourd'hui une réalité scientifiquement explorée et mesurée.

L'exploration moderne du corps par la médecine et le développement spectaculaire de ses savoirs se fondent sur la séparation de l'être malade et de la maladie. Prendre le corps de l'autre malade comme un objet de soins implique cette séparation entre la maladie et le malade, entre l'organisme obéissant à des lois biologiques et un sujet singulier construit dans une histoire et inscrit dans une filiation.

Pour considérer le corps comme une matière objective, la science doit oublier qu'il est aussi le support singulier qui donne son fondement et son identité à un être parlant. Dès ses premières années, le corps naissant est d'abord traversé par les rêves et les fantasmes de ceux qui en prennent soin. Ce support mystérieux d'attentions, venues du lointain de l'enfance des parents, va bientôt devenir un lieu de sensations (plaisir et déplaisir), un espace investi de désirs à explorer à partir duquel le sujet construit les images et les mirages de son identité. On peut dire que le corps est traversé par un monde de souvenirs et de significations, il est un lieu de traces et de mémoire pour chacun.

Dès lors, que se passe-t-il au moment où ce corps « tombe » malade ?

Expression intéressante qui indique une chute radicale, comme si tout événement du corps (tomber malade, qui par extension a donné tomber amoureux, tomber enceinte) impliquait une tombée au sens de quitter un état d'innocence et de perdre une certaine liberté, une in-souciance. « La santé, c'est la vie dans le silence des organes » disait R. Leriche.

Ce silence organique est aussi un voile posé sur le devenir de ce corps, sur ce qui nous attend et reste impensable: notre propre mort. C'est ce filtre du corps silencieux qui nous permet de construire un sentiment d'identité et d'attribuer une signification à ce qui nous arrive, nous lie et nous sépare des autres. L'atteinte corporelle de la maladie est aussi une brèche dans l'identité du désir, elle est comme une mise à l'épreuve de soi-même sur le sens de son histoire. La sortie de ce silence, la chute de mon propre corps, me conduit vers la difficulté à répondre et à continuer d'être.

Dans la pratique des soins palliatifs où la présence insaisissable et diffuse de la mort est au premier plan, on essaie de concilier ces deux registres de la parole singulière et du corps malade, de la reconnaissance de l'autre et du corps entier. On tente alors de tisser ces liens pour soigner une personne dans « sa globalité ». Mais qu'apprenons-nous au fil du temps ?

Que nous enseignent les difficultés de ces accompagnements où quelque chose tente de continuer à exister et à perdurer ?

Soigner une personne dans sa globalité, ou dans sa totalité, nous impose de reconnaître que dans cette rencontre quelque chose d'intime et d'inaccessible propre à chaque être humain nous échappe. Ces moments de soins ultimes du corps détiennent et produisent une part qui se dérobe autant à celui contraint de quitter le monde qu'à ceux qui s'en préoccupent. Face à l'autre dont le sentiment corporel de l'identité est en train de se dénouer et se dissoudre, il est alors nécessaire à ceux qui l'accompagnent de garder une certaine présence, de sauvegarder les ressorts d'une identité de soi dans le soin. N'est-ce pas précisément à cette « part manquante » que nous nous identifions pour garder l'illusion d'un sentiment d'identité et se protéger de l'angoisse de la mort ?

Benoît MAILLARD  
Psychologue clinicien

# Témoignage

## Conséquences sensorielles d'une amputation physique

Passer du diagnostic d'une banale otite externe, ayant résisté depuis plusieurs mois à tous les antibiotiques successivement testés, à celui d'un cancer avéré, n'est certes pas chose facile.

En l'occurrence l'otite est devenue un carcinome du conduit auditif externe droit. Affection peu courante m'a dit le chirurgien ORL, et dont l'origine ne pouvait être franchement déterminée. Quoi qu'il en soit, passé le choc de l'acceptation de la « mauvaise nouvelle », restait à agir : IRM, scanner, puis opération chirurgicale visant à l'ablation totale du conduit auditif droit, jusque, et y compris, le tympan. Et enfin, radiothérapie intensive accompagnée d'une chimiothérapie. Tout cela en un court laps de temps qui ne m'a guère laissé, fort heureusement dirais-je, le temps de « gamberger ». Sept mois après le diagnostic initial, dans quel état d'esprit suis-je ?

Au plan physique, contrairement au pronostic initial plutôt défensif et prudent des chirurgiens (ORL et plasticien), ceux-ci ont finalement réussi, au terme d'une intervention de plus de quatre heures, à conserver environ la moitié du lobe de l'oreille droite. Un détail sans doute par rapport à la gravité potentielle d'un cancer aussi mal situé, mais important pour un porteur de lunettes... Pourtant, le moment où le pansement post opératoire en forme de « casque de cosmonaute » a été enlevé fut pour moi particulièrement difficile et a généré une réaction émotionnelle très intense : mélange de sentiments, entre la prise de conscience formelle que j'étais définitivement privé de quelque chose qui appartenait à mon corps, et le soulagement de penser que cela aurait pu être pire... découverte progressive de la longue cicatrice qui allait du sommet du crâne à la base du cou (pour permettre l'éradication des ganglions). Et surtout ce lobe tronqué conservé, mais décollé du crâne à la façon d'une « oreille de Mickey », que je n'arrivais pas à aller regarder dans le miroir de la salle de bains. Sentiment diffus que ce « bout de chair » ne m'appartenait pas.

J'avais beau vouloir me dire que j'avais échappé au pire (une tumeur plus étendue, par exemple), j'étais attaché d'abord à ce qui allait modifier mon apparence externe (surtout s'il s'agit du visage) et traumatisé, sans oser le dire clairement, par cette perte de mon intégrité corporelle.

Vint ensuite la difficile épreuve de la chimiothérapie et des séances quotidiennes de radiothérapie. Bien sûr il faut affronter leurs effets induits et surtout ce sentiment diffus mais omniprésent qu'un « poison », chimique et physique est lentement instillé dans mon corps. A la sortie de chaque séance j'ai eu le sentiment d'une petite victoire, sur moi-même, sur le « mal invisible ». Et puis le compte à rebours a fini par toucher à sa fin, et est arrivée la dernière séance.

J'ai ressenti ce que doit ressentir, j'imagine, le prisonnier qui quitte la prison après sa peine. J'ai eu le sentiment de voir la fin d'un cauchemar. J'avais été définitivement soigné, et donc j'étais guéri... Le chirurgien s'est chargé de me rappeler à la réalité : « dans cinq ans, peut-être, on pourra dire que vous êtes définitivement guéri ». Restait maintenant à apprendre à gérer l'après, c'est-à-dire à affronter le monde extérieur avec une réduction significative des capacités sensorielles : une oreille en moins et l'autre sensiblement dégradée par les séances de radiothérapie. Le monde devient tout à coup, brutalement, différent : je n'arrivais plus à identifier d'où venaient les sons, de la droite, de la gauche ? La rue n'est qu'un vaste brouhaha où je me sens en danger, ou du moins où j'ai le sentiment que je n'entendrai pas venir le danger éventuel. Au restaurant, même confusion où le bruit l'emporte sur les sons, aggravé par la difficulté de participer aux conversations mélangées avec les bruits de la salle. Dès lors j'essaie d'apprendre à scruter les visages pour détecter plus instantanément que c'est à moi qu'on s'est adressé, et comme je n'ai que partiellement entendu, je fais répéter. C'est très désagréable de faire répéter, désagréable pour soi car on souligne ainsi son

handicap et surtout on se sent obligé d'être dans un « qui vive » de chaque instant, désagréable pour les autres qui peuvent penser que cette surdité résulte d'une sorte de « paresse intellectuelle » de l'auditeur. Et puis faire répéter les phrases anodines de la vie courante est agaçant pour l'autre, qui préfère dire « ça ne fait rien, c'était sans importance ». C'est désagréable au point que je renonce quelquefois à poser une question sur ce qui vient d'être dit et que je n'ai pas compris. Et du coup je renonce aussi à rester dans le fil de la conversation engagée autour de moi, et je m'isole Petit à petit s'insinue le sentiment diffus, contre lequel il faut bien sûr lutter, de devoir accepter de rester à l'écart de certains moments de la vie familiale, comme si ces moments « sans importance » n'étaient plus une ligne continue mais des pointillés. La direction reste la même, mais en pointillés. Et puis, il y a les situations où, faute du secours du regard occupé ailleurs, je ne comprends pas qu'on s'adresse à moi, et comme je ne réponds pas, on pense que je suis indifférent... Et cette prétendue indifférence me pèse, me déprime, voire me rend susceptible jusqu'à l'irascibilité.

Bien avant le souvenir, douloureux mais qui s'estompe progressivement, de l'opération chirurgicale et des traitements de chimio et de radiothérapie, bien avant la modification momentanée (brûlures, perte partielle des cheveux) ou définitive (décollement du lobe de l'oreille) de mon apparence physique, cette amputation sensorielle reste pour moi, sans doute, la conséquence la plus difficile à accepter du traitement de mon cancer.

Sans doute avec le temps, et les (très chères) aides auditives, avec l'acceptation par mon entourage des effets et des contraintes de ce handicap, avec ma propre acceptation d'une diminution de mes capacités physiques, apprendrai-je à m'adapter à cet inconfort qui a de fortes chances de rester permanent.

M. KELLER

## Le rapport au corps mort et l'œuvre de sépulture

### Que faire du cadavre et des restes humains ?

Le cadavre est parfois bien encombrant, comme celui d'Ousama Ben Laden dont les autorités américaines ont décidé d'immerger le corps en mer. L'absence de sépulture prête à tous les scénari : de la contestation de la réalité de la mort du chef spirituel du réseau jihadiste Al Qaida, à l'apparition de son fantôme.

Si cette information sur la disparition du corps d'Ousama Ben Laden a occupé le devant de la scène dans nos médias c'est qu'elle vient toucher notre rapport à la finitude et à la manière dont on peut enterrer nos morts. Est-il bien mort ce disparu ? C'est la question que chacun peut se poser après la perte d'un être avec lequel il a été en lien affectivement.

Que devient-il ? Ne risque-t-il pas de revenir hanter les vivants ? Même lorsque le corps disparaît et « redevient poussière » son pouvoir sur les vivants peut rester intact. « Nous savons, dit Freud, que les morts sont des dominateurs puissants... » <sup>(1)</sup>.

Face à ce pouvoir imaginaire des morts sur les vivants, le travail de deuil n'est pas chose aisée. La question du lieu et du déroulement des funérailles vient alors parfois diviser les vivants.

Que faire du cadavre ? Cette question est récurrente dans le film d'Alfred Hitchcock : « Mais qui a tué Harry ? » où l'histoire tourne autour de la découverte d'un cadavre par les différents personnages qui ne voient en lui qu'un objet dont ils cherchent à se débarrasser. Mais le corps humain, une fois que la vie l'a quitté peut-il être considéré comme une simple chose ? S'intéresser à la façon dont les restes humains et les fragments de corps morts sont traités permet de distinguer le corps humain d'une simple chose. Les dispositions légales au sujet de la dépouille mortelle viennent nous rappeler que si elle est devenue chose, elle revêt un caractère très particulier. En tant que chose, elle est soustraite aux rapports d'échange, de commerce et devient une « chose sacrée ».

Dans une section intitulée « des atteintes au respect dû aux morts », les articles 225-17 et suivants du code pénal punissent de peines correctionnelles, indépendamment

des violations et profanations de sépulture « toute atteinte à l'intégrité du cadavre par quelque moyen que ce soit ». Mais d'autres textes prévoient la possibilité d'intervention sur un corps mort tels que les prélèvements d'organes, les autopsies. Dans le cas d'un prélèvement d'organe, les médecins doivent s'assurer de la restauration décente du cadavre, c'est la restitution tégumentaire.

Si le cadre juridique est assez précis pour ce qui a trait à l'intervention sur le corps mort, il n'en est pas toujours de même pour ce qui a trait au devenir des cendres. La crémation connaît une constante augmentation et la pratique autour de la conservation et de la dispersion des cendres peine à s'articuler autour des dispositions légales et vient complexifier le travail de deuil. La proximité avec l'urne du défunt dans l'espace privé ou la dispersion des cendres peut mettre à mal la représentation de l'absence. C'est la manière de pouvoir rompre le lien pour rester vivant qui se retrouve dans l'œuvre de sépulture que FEDIDA substitue au travail de deuil.

### Travail de deuil ou œuvre de sépulture ?

Pour Pierre FEDIDA, le travail de deuil renvoie à une dimension économique et à un comportement. Il lui préfère celle d'œuvre de sépulture qui recouvre un registre esthétique et un monument. L'étude de l'art funéraire ou la visite du cimetière de Milan est une illustration de cette dimension esthétique. Mais la sépulture permet également d'assigner le mort à une résidence. A la différence d'un être vivant, un mort peut être présent dans plusieurs endroits à la fois. Ce sont les problèmes parfois posés par les cendres et les reliques. Dans le cas où les corps ont été pulvérisés en masse, la question se pose du mélange des corps morts que ce soit entre personnes humaines ou entre espèce humaine et animale comme lors de l'effondrement des tours du World Trade Center. Cette absence de matérialité du corps peut elle empêcher cette œuvre de sépulture ? Que ce soit dans le cas de figure dramatique d'une mort accidentelle et brutale comme lors d'un crash d'avion ou d'un don du corps à la science où le corps n'est pas restitué à la famille, même si les

proches ne peuvent inhumer leur défunt, il leur reste la possibilité de conserver quelque chose de la personne disparue.

Au souvenir du défunt est souvent associé un reste, un objet lui ayant appartenu (bijou, livre....) parfois un fragment de corps (cheveux, dent...) auquel reste attaché celui qui pleure l'être cher disparu. Cette conservation permet de croire qu'il existe quelque chose d'indestructible en dépit d'un savoir sur la disparition et sur l'inévitable décomposition du cadavre. C'est la fonction de la relique que FEDIDA développe dans son livre « L'absence » <sup>(2)</sup>. « Si, comme le suggère Freud, le travail de deuil doit conduire le Moi, au terme d'une rébellion, à accepter le rigoureux verdict de la réalité, la relique prend sens dans le désir de conserver quelque chose de ce dont on se sépare ». La relique comme le souvenir permet au survivant de rester en vie, de se conserver soi-même. En cela elle participe à l'œuvre de sépulture qui permet de séparer les morts des vivants en gardant vivant leur mémoire.

L'œuvre de sépulture est d'autant plus difficile que nous avons moins de contact avec les morts. La vue du cadavre étant difficile à soutenir, il est le plus souvent rapidement évacué ou fait retour dans des présentations médiates et médiatiques, un certain voyeurisme peut alors s'y satisfaire. Cet effacement ou cette exposition de la mort témoignent de la même difficulté, celle de parler de la mort, de la penser.

Dans un monde où la technique vient abolir la frontière entre le possible et l'impossible, le virtuel et le réel, la confrontation au conflit, à ce qui vient faire limite, à ce qui échappe est le plus souvent déniée. Or ce qui donne sens à notre existence est également son point de butée, à savoir la mort. « Ne sommes nous pas les seuls animaux qui savent tout au long de leur existence qu'ils vont mourir ? C'est la question que pose Jean-Pierre LEBRUN dans son livre « La condition humaine n'est pas sans conditions » <sup>(3)</sup>, où il dépie le propos d'Erasmus « on ne naît pas humain, on le devient ».

Isabelle CHEVALIER  
Psychologue Clinicienne RESPAVIE

1. FREUD « Totem et Tabou », Ed. PAYOT, 1912-1913

2. Pierre FEDIDA « La relique et le travail du deuil » in L'absence ». Ed. GALLIMARD. 1978

3. Jean-Pierre LEBRUN. « La condition humaine n'est pas sans conditions. Entretiens avec Vincent Flamand ». Ed. DENOEL. 2010

# Extrait

« Distincte du « travail de deuil » et ne pouvant de même être assimilée au « travail du trépas » (Michel de M'Uzan), l'œuvre de sépulture concerne l'acte d'ensevelissement du mort, mais aussi cette préparation, après la mort, du lieu qui rendra possible la communication entre les vivants et les morts. Or, une telle préparation, réglée par des rituels funéraires qui dépendent, dans une culture, de la place qui revient aux morts au sein de la cité des vivants, accorde généralement une très grande importance aux aspects du corps que l'on veut conserver au-delà du cadavre. Et n'est-ce pas d'ailleurs le visage, les gestes familiers, l'intonation de la voix, un simple mouvement du corps, etc. qui sont les modalités stylistiques de la survivance ? Précisément, ce sont les affects dans le rêve qui sont délivrés par telle image singulière de l'expression du disparu. La

sépulture pourrait alors être dite cette *mémoire réminiscente de l'intimité d'un corps écartant la pensée du cadavre*.

On sait que les sentiments d'intégrité et d'identité -d'un individu comme d'un groupe- dépendent très étroitement de cette place concrète accordée aux morts dans la vie. En ce sens, il convient d'entendre que l'œuvre de sépulture est à la fois psychique et culturelle: elle ne saurait se limiter au seul rituel défini de l'ensevelissement des morts. Dans ces conditions, l'œuvre de sépulture signifie que l'ensevelissement du mort évite le risque de sa disparition. *Il s'agit de rendre l'oubli impossible*.

L'acte d'ensevelissement -de mise au tombeau- s'accompagne traditionnellement de rituels soutenant les honneurs et les hommages rendus au disparu. Le verbe latin *sepelio* -dont provient le mot « sépulture »- évoque généralement

que la pratique culturelle de l'ensevelissement des morts, laquelle est l'une des façons de traiter le cadavre, afin que lui soit accordé et que lui soit construit ce lieu du recueillement. *Ce lieu est le lieu d'une mémoire du nom. Et c'est aussi le lieu dans les parents et amis ont besoin pour continuer à communiquer avec leurs morts*. En ce sens, la construction d'une sépulture est, dans sa vie, avec ses proches, la tâche quotidienne de ce chacun, devant ainsi ne rien négliger de la réceptivité à l'autre dans tous ses mouvements d'expression. Une théorie de l'affect ne saurait sous estimer cette pensée qu'à chaque instant, une contre humaine rendra ou non possible cette sépulture dont dépend la vie. »

Pierre FEDIDA

« Le rêve et l'œuvre de sépulture »

## Écrits sur les ressentis dans le soin face aux modifications du corps humain par la maladie, la mort

Concernant le patient M. T. atteint de 2 tumeurs cutanées massives: une zone claviculaire droite, ouverte avec une plaie; 1 région abdominale; arrivé au SSR en étape palliative dans un contexte d'épuisement de l'épouse à domicile.

« Au départ, je ne pensais qu'à ses grosses tumeurs, son état physique dominait le psychologique d'où des maladresses dans mes gestes, dans mon comportement et un manque de spontanéité. Après plusieurs interventions, j'ai découvert un patient comme les autres qui avait des besoins, des envies, et mon comportement a changé car je voyais maintenant une personne dans sa globalité c'est-à-dire son corps, sa maladie et ses habitudes... Devant la douleur: un sentiment d'impuissance et de pitié. Devant l'odeur: un ressenti de dégoût (plaie nauséabonde). Devant l'attitude de son épouse manifestant de l'épuisement, moins de sentiments: incompréhension. » Une aide-soignante

« Expérience: cas de M<sup>me</sup> X. qui a fait un accident vasculaire cérébral avec hémiplegie. Elle nous dit qu'elle aurait « préféré mourir » plutôt que d'être dans son état.

Que répondre à cette patiente? Sentiment d'impuissance. » Une infirmière

« Un ressenti: beaucoup de peurs vis-à-vis de la vieillesse et de questions: cela peut arriver à n'importe qui, peut-être à moi? comment fait-il pour supporter cela, cette maladie?

Beaucoup de tristesse et d'impuissance vis-à-vis du patient, de son confort. » Une aide-soignante

« Face à la maigreur extrême: Peur de casser la personne. Bruits des os qui se frottent. L'extrême fragilité. » Une aide-soignante

« Expérience: amputations (réanimation, soins de suites et réadaptation, chirurgie orthopédique et vasculaire), fin de vie et décès.

Mon ressenti: j'ai souvent un malaise quand un patient se plaint de douleur du membre fantôme, je ne sais jamais trop quoi dire ou comment.

Les patients décharnés: j'ai toujours peur de leur faire mal en les mobilisant. » Une aide-soignante

« Expériences: quelques difficultés à garder ma patience face aux personnes démentes. » Une aide-soignante

Propos recueillis auprès de membres de l'équipe soignante du Centre de soins de suite et réadaptation de Saint-Sébastien

## COMITÉ DE RÉDACTION

Gisèle DANDRIMONT

Infirmière libérale

Yannick HELARY

Les jardins du Vert Praud

Agnès de L'ESPINAY

Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

Benoît MAILLARD

Respavie

Brigitte RENARD

Respavie

Françoise ROUAUX

Centre de soins de suite Saint-Sébastien

Si vous souhaitez  
proposer un article  
ou un thème :  
tél. 02 40 16 56 40  
e-mail : respavie@chu-nantes.fr