

7^e COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

S'ADAPTER... à la vie, à la mort ?

NAMUR
La Marlagne

10 & 11
OCTOBRE 2019



LES ACTES

AVEC :

Jérôme ALRIC
Catherine BARREAU &
Thomas PERILLEUX
Cécile BOLLY
Philippe COBUT
Luc DE BRABANDERE
Michel DUPUIS
Martine HENNUY
Ilios KOTSOU
Jean-Michel LONGNEAUX
Muriel MEYNCKENS-FOUREZ
Chantal VANDER VORST
Emmanuelle ZECH

Organisateurs



Avec le soutien de



Le 7^{ème} colloque wallon des soins palliatifs

S'adapter...

à la vie, à la mort ?

une organisation conjointe de :

L'ASPPN – L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur, asbl

Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 Bouge

Président : Dr. Didier VAN BAELEN

Equipe de la plate-forme :

Odile BONAMIS - coordinatrice

Rosalie CHARLIER - psychologue

Caroline COOLEN - directrice

Sandra HASTIR - coordinatrice

Claudine MAHIEU - infirmière

Geneviève RENGLET - psychologue

Laetitia SOLIGO - coordinatrice administrative

Vanessa SOMVILLE – psychologue.

Avec la participation de :

Michelle MABILLE.

La FWSP – La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, asbl

Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur

Président : Vincent BARO

Equipe de la FWSP :

Lorraine FONTAINE, directrice

Anne-Françoise NOLLET, coordinatrice

Francis ZADWORNYY, coordinateur.

Le colloque s'est déroulé les jeudi 10 et vendredi 11 octobre 2019,
à La Marlagne (Wépion – Namur), en Belgique.

Sur deux jours, le Colloque a rassemblé près de 800 participants
qui ont permis, par leur présence et leur participation, de transformer
ce colloque en rendez-vous incontournable de la culture palliative wallonne.

AVERTISSEMENT

Certains textes ont été retranscrits sur base d'enregistrements « audio ».
Pour votre confort de lecture, nous avons pris la liberté d'insérer
des paragraphes et des sous-titres.

Table des matières

ARGUMENTAIRE	6
CONFERENCES - Jeudi 10/10/19	
Allocutions de bienvenue David Lallemand Vincent Baro Didier Van Baelen	7
L'adaptation et le changement Luc de Brabandere – Lecture FZ ok	11
Le passage du curatif au palliatif Philippe Cobut	24
Anticiper la mort : tendance des déclarations anticipées Michel Dupuis	42
L'impact de l'équipe et de l'institution sur l'adaptation du soignant dans les situations de fin de vie Muriel Meynckens-Fourez	54
L'éloge de la tranquillité ou comment s'adapter au rythme du patient en fin de vie ? Jérôme Alric	64
Regarder la mort, nourrir la vie Ilios Kotsou	73
CONFERENCES - Vendredi 11/10/19	
Allocution de bienvenue David Lallemand Jessica Marchal	74
Si vous avez raté la 1 ^{ère} journée... David Lallemand	78
Adaptation : regard des neurosciences Chantal Vander Vorst	81
La voie du milieu Cécile Bolly	89
Processus d'adaptation au décès d'un proche Emmanuelle Zech	100

Quand l'adaptation déraile Catherine Barreau et Thomas Périlleux	116
Comment prévenir la sur-adaptation chez le soignant ? Martine Hennuy	125
Besoins de changement et de stabilité... à l'aube de la mort Jean-Michel Longneaux	142
A LA PERIPHERIE DES CONFERENCES...	
Les vidéos diffusées... Chêne Lignes de vie Fanny Ruwet	148
Quelques citations projetées...	149
Les caricatures	151
Nos partenaires	167
Quelques photos d'ambiance...	169

Argumentaire

Le temps des soins palliatifs est d'abord un paradoxe. Alors que la fin de vie est une expérience commune et universelle, la façon de traverser ce temps reste éminemment personnelle et singulière. Les bouleversements consécutifs à l'annonce des soins palliatifs ont indéniablement un impact sur le patient, ses proches et les soignants. Chacun suit sa voie, s'adapte à cette nouvelle réalité en activant des changements, en l'évitant, en la subissant...

L'imprévisibilité de la fin de vie mobilise tout autant le besoin de sécurité et de stabilité que la nécessité d'ouverture et de lâcher-prise. Chacun est donc tiraillé par une double réalité : devoir à la fois s'ancrer et s'adapter face à ce qui reste et ce qui change.

Dès lors, quand la fin de vie et la mort s'invitent au cœur de notre humanité, quels sont les points d'ancrage qui peuvent nourrir à la fois la confiance, la résilience et la créativité ? Quelles sont nos racines et quelles sont nos ailes ? Comment trouver le juste équilibre qui permet d'accueillir le changement et d'éviter l'épuisement ?

L'adaptation peut se révéler sous de multiples facettes. En prendre conscience peut aider les soignants à mieux comprendre ce qui se joue en fin de vie pour le patient, ses proches, ses collègues... et lui-même.

Allocution de bienvenue

Par **David LALLEMAND**,
Journaliste,

Chargé de projets auprès du Délégué général aux droits de l'enfant (Belgique)

Bonjour, je n'en suis pas à ma première collaboration avec les Soins Palliatifs, je pense que c'est notre 5^{ème} colloque ensemble. Je suis assez content que vous ayez eu envie encore de travailler avec moi, enfin peut être pas toutes et tous, j'en suis désolé, on ne peut pas plaire à tout le monde. Je vais essayer quand même de faire mon possible pour ne pas trop déplaire jusqu'à demain soir.

Mon nom est David Lallemand. Durant de longues années, J'ai été journaliste à la RTBF et aujourd'hui, je travaille comme « chargé de projets » chez le Délégué général aux droits de l'enfant. On va peut-être me poser la question de savoir ce que je fais là ? Probablement que ma persévérance et la vôtre à travailler ensemble vient du fait que quand on s'est rencontré, je crois qu'on sait bien plu. Depuis lors, malgré le fait que j'ai changé de casquette, finalement, nos intérêts ne sont pas si éloignés puisque penser à réfléchir, à travailler la bienveillance, le respect, la dignité quand on s'occupe des droits de l'enfant ou bien quand on s'occupe de personnes qui sont fragilisées en fin de vie, je pense que ce n'est pas si éloigné. De toute façon, les extrêmes s'attirent alors peut-être que, quelque part, nos extrêmes sur cette réalité du monde dans lequel on veut plus d'humain, plus d'humanisme, plus de bienveillance et bien, probablement, que c'est une des choses qui nous rapprochent et qui nous rassemblent... en tout cas pour les deux prochains jours (pour celles et ceux qui participeront aux 2 journées de ce colloque).

C'est le 7^{ème} Colloque Wallon des Soins Palliatifs organisé par l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur et la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Vous n'en êtes pas au début de vos travaux. Réfléchir ensemble, on l'a déjà souvent fait mais, malheureusement, dans le monde dans lequel nous vivons, on ne réfléchit plus toujours et ce ne sont pas nos médias et certains de nos hommes et femmes politiques qui me contrediront aujourd'hui. Je pense que se poser pour travailler ensemble sa pratique, son engagement, et sa réalité quotidienne professionnelle, c'est toujours bon, bien et ça permet toujours d'aller plus loin. C'est aussi une des raisons pour lesquelles je suis ravi de m'associer à vous pour ce travail.

Pour ce qui est du mot de bienvenue, je vais maintenant appeler Vincent Baro et Didier Van Baelen respectivement, Présidents de la Plate-forme des Soins Palliatifs de la Province de Liège et de la Province de Namur. Vincent Baro est également Président de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Ces deux structures sont les organisateurs de ce colloque. On va les entendre pour ce mot de bienvenue et puis, je vous retrouverai pour vous présenter le premier intervenant.

Par Vincent BARO,
Coordinateur du Service de Psychologie Clinique au CHC de Liège,
Président de la FWSP (Belgique)

J'ai l'habitude de dire « Qu'ène affaire à Lîdje » mais « Qu'ène affaire à Namur » pour arriver ici. Je pensais que nous étions les plus forts à Liège pour créer des bouchons et non ! Ceci dit, quand j'étais dans les bouchons, je me suis dit « Bon dieu ! Tous ces gens qui vont au colloque, quelle merveille ! ».

Madame, Mademoiselle, Monsieur, en vos titres et fonctions, je vous souhaite la bienvenue au 7^{ème} colloque organisé par l'ASPPN. Une fois de plus, j'ai l'honneur, le pouvoir, d'inaugurer ce colloque. Il est sold-out ! Enfin, il y a encore quelques places vides mais, à mon avis, elles vont se remplir. Alors, j'en ai pour preuve aussi que, je sais pas pour vous, mais moi je suis parqué tout au fond d'un petit chemin très romantique que j'ai parcouru dans l'autre sens en courant car j'étais en retard et je me disais : « ce n'est pas possible je vais encore arriver en retard ». Tu mets tout le monde à la bourre mais il est très romantique et très beau. Le lieu est toujours magnifique ici.

Ce colloque est sold-out. Je pense que cela se manifeste par l'intérêt qui est porté très probablement à la thématique de cette année : l'adaptation. Adaptation, un terme cher pour bon nombre de psychologues. Ne parle-t-on pas chez nous, je suis psychologue, excusez-moi, de trouble de l'adaptation, de thérapie d'adaptation, de modèle adaptatif... ? Tout ceci évidemment sera très probablement mis en perspective par les différents orateurs au niveau de leurs interventions et mis en perspective par rapport aux soins palliatifs.

Je suis d'autant plus content cette année, que j'ai vu que la part belle était donnée aux psychologues ce qui n'est pas toujours le cas dans les colloques de soins palliatifs. Il n'y a pas que des psychologues mais il y en a. Il y a un nid en tout cas cette année, ce qui est une bonne chose, je pense.

Ce colloque a également été organisé en collaboration avec la FWSP pour qui la notion « d'adaptation », le terme d'adaptation permanente, n'est pas un vain mot. Comme vous le savez, nous changeons régulièrement de gouvernement que ce soit au niveau fédéral, au niveau régional. Comme vous avez pu l'entendre à la radio, nous sommes à 10 mois, maintenant, d'affaires courantes au fédéral où tout est figé. Nous avons un Gouvernement régional qui vient de changer de couleur politique. Donc tout ça modifie toujours la donne et suscite de la part de l'équipe de la FWSP, mais également des plates-formes qui la constituent, d'aller puiser dans leurs ressources pour faire preuve d'adaptation.

Alors deux petits mots, vous savez certainement que la FWSP et ses membres les plates-formes sont sur différents fronts. Notamment au niveau régional où un décret de financement des plates-formes et de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs a été mis en œuvre en collaboration avec l'AVIQ et le gouvernement. De plus l'année 2020 verra l'élaboration du décret de financement des équipes de soutien du domicile. Cette compétence relève maintenant de la Région wallonne et non plus du Fédéral.

La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs travaille également sur des fronts plutôt fédéraux en concertation avec la Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins Palliatifs. Ceci est certainement pour vous un travail de l'ombre que vous ne saisissez pas parce que vous êtes probablement plus sur le terrain concret avec des patients. Cependant, les enjeux qui y sont abordés sont quand même fondamentaux, à la fois pour fédérer tous les acteurs de soins palliatifs, permettre un fonctionnement en termes de réseau, c'est très à la mode chez nous en Belgique en matière de soins de santé, tous les réseaux hospitaliers et donc c'est très important de travailler en réseau. Mais c'est surtout fondamental, in fine, pour pouvoir favoriser un accès aux soins palliatifs pour tous, ce qui malheureusement est encore loin d'être le cas.

Je tiens à remercier particulièrement et très vivement tous les organisateurs qui ont collaboré à la réalisation et la concrétisation de ce colloque ainsi que les orateurs qui vont intervenir par la suite.

Je vais céder la parole à Mr Van Baelen qui va vous expliquer un peu plus certaines choses par rapport à ce colloque en tant que tel, je vous souhaite d'emblée de passer deux journées enrichissantes et fortes de contacts que vous pourrez tisser tout au long de ce colloque, merci.

Par **Didier VAN BAELEN**,
Médecin généraliste à Wépion,
Président de l'ASPPN (Belgique)

Bonjour à tous,

Je suis vraiment très heureux de vous accueillir aujourd'hui à ce 7^{ème} colloque, qui est organisé par l'Association des Soins Palliatifs de la Province de Namur dont je suis le Président.

Vous le savez l'ASPPN est active depuis 1998. Elle est encore le seul organisme officiel en matière de soins palliatifs au domicile en Province de Namur.

Pour mener à bien sa mission, elle s'appuie sur deux structures. Il y a d'abord la Plate-forme qui prend en charge la concertation entre les professionnels, la formation, le développement d'outils de réflexion et d'information. Elle organise, notamment, des événements, des conférences « Grand public » comme ce colloque entre autres. La seconde structure, au sein de l'ASPPN, est l'Equipe de soutien. C'est elle qui offre l'accompagnement palliatif de seconde ligne au domicile. Elle est composée d'infirmières, de psychologues, d'un médecin référent et d'une coordinatrice administrative. Cette équipe accompagne plus de 600 personnes chaque année.

Nul besoin de vous préciser qu'avec un tel nombre de suivis assurés, l'une des qualités premières qu'on attend de notre équipe est de pouvoir s'adapter à chaque situation. Effectivement, vous pouvez imaginer que le temps des soins palliatifs est un paradoxe. Parce que si la fin de vie est une expérience universelle et commune, la façon de la traverser est personnelle, singulière. Chacun

doit trouver sa voie, s'adapter à la nouvelle réalité. Il existe autant de façon de s'adapter que d'individus impliqués.

La mort annoncée bouscule les relations à soi, aux autres mais bouscule aussi les contraintes sociétales. Ces contraintes sociétales qui rythment notre façon de prendre soin de la vie, la rentabilité avant d'être simplement présent où lorsque la standardisation des soins semble vouloir devenir la norme. Et cela interroge également notre mission.

S'adapter semble devoir être un travail quotidien, nécessaire, indispensable. L'adaptation ne va pas nécessairement dans le sens d'un changement, d'une transformation. Nier le bouleversement qui surgit, refuser de s'y confronter ou même refuser de demander de l'aide, ce sont aussi des formes d'adaptation. En fait, il faut garder à l'esprit la cohérence avec qui je suis et la mission pour laquelle je suis mandaté.

Nous avons fait le choix d'un programme original, pas trop conventionnel, qui a demandé aux organisateurs de beaucoup s'adapter aussi. L'ASPPN a pris le risque de solliciter des intervenants qui sont aussi issus de secteurs étrangers aux soins palliatifs. Au fil de leurs interventions, vous serez soit en terrain connu ou bien sur des chemins de traverse. À certains moments, vous vous sentirez reliés à ce que vous connaissez, à d'autres contraints de lâcher prise et de garder l'esprit ouvert. Il y aura aussi de l'humour, puisque nous avons convié les dessinateurs Pad'R aujourd'hui, Kanar demain ainsi que l'humoriste Fanny Ruwet dont le trait caustique et le ton grinçant ne devraient pas vous laisser indifférents.

Je conclus enfin avec ces quelques mots : les journées de colloque peuvent être 1001 choses, c'est l'occasion d'acquérir de nouvelles connaissances, de revoir certains collègues. C'est l'opportunité de remettre en question nos certitudes, d'être bousculés ou, au contraire, d'être rassurés dans notre pratique. Mais quel que soit l'objectif ou la raison de votre présence ici, je vous souhaite de trouver dans ce colloque ce que vous êtes venus y chercher. De repartir plus riches de belles rencontres et d'échanges stimulants et porteurs, et surtout, plus confiants que jamais en votre propre capacité d'adaptation.

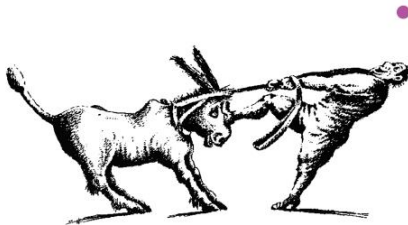
Merci de votre attention et bon colloque à tous.

L'adaptation et le changement

Par **Luc DE BRABANDERE**,
Philosophe d'entreprise,
Co-fondateur de Cartoonbase (Belgique)

Bonjour.

Le changement, c'est mon métier, et plus exactement la résistance au changement. Je suis un homme d'entreprise, on vient de le dire. Ça fait 40 ans, même plus, que je travaille la résistance au changement. Je fais partie des « étrangers » aux soins palliatifs, mais nous partageons certainement quelque chose, c'est la résistance au changement. Et je peux vous dire, après 45 ans de métier, la conclusion à laquelle je suis arrivé ; c'est très simple : « les seules personnes qui aiment vraiment le changement, ce sont les bébés mouillés ». Je suis grand-père depuis quelques années et c'est une grande joie de voir le plaisir quand je les change ! Mais nous ne sommes pas des bébés mouillés, et donc nous n'aimons pas le changement. Personne, moi non plus. Et donc, il y a moyen d'être meilleur et de s'adapter au changement, de s'adapter et de changer. Mon point de vue, c'est plutôt : « Comment on pense ? » plutôt que « Quoi penser ? ». « Quoi penser ? » : comment voulez-vous que je vous dise ce que vous devez penser ? C'est impossible, je suis un étranger. Par contre, comment y penser, c'est un peu la manière dont je vais travailler le sujet. Et donc, quand on parle changement, la première chose à faire, c'est bien distinguer deux types de changement.



Voilà un premier problème de non-changement, c'est un peu comme les embouteillages dont tout le monde parle. Voilà une situation où il n'y a pas de changement.



Dans cette autre situation, il n'y a pas de changement non plus.

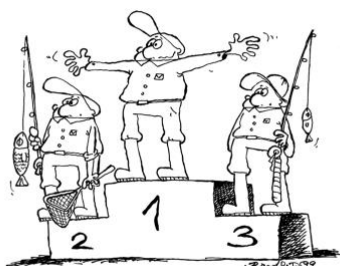
Je vais vous demander de bien remarquer la différence entre les deux situations. Dans la 1^{ère} situation, on consomme de l'énergie, beaucoup, beaucoup, beaucoup. C'est comme un embouteillage, il n'y a rien qui bouge, mais tous les moteurs font de la fumée. La 2^{ème} situation est

très respectueuse de l'environnement, ne consomme rien, rien, rien. En fait, c'est quoi la différence ? C'est que, dans la 1^{ère} image, c'est la réalité des choses que l'on essaie de faire bouger et, dans la 2^{ème} image, c'est la perception de la réalité. Donc, c'est mon entrée dans le sujet.

La toute première chose à faire, c'est de se rendre compte qu'il y a deux types de changement : on peut changer les choses et on peut changer la manière de voir les choses. Il n'y a pas de lien automatique, mais il est important de changer deux fois.

Je travaille beaucoup dans les entreprises et, quand on fusionne deux entreprises A et B, on dit : « Vous allez devenir C ». C'est un double changement : il faut fusionner la comptabilité, l'informatique, des tas de choses. Mais, tant que j'entends dans la nouvelle entreprise : « Oui, mais lui, c'est un ex-A » et « Lui, c'est un ex-B », je peux vous le dire, C n'existe pas. Changer, c'est changer deux fois. C'est comme celui qui disait : « J'ai pardonné à mes ennemis mais j'ai quand même gardé la liste ». Non, quand on pardonne, on jette la liste, donc il y a un double travail.

Le changement, c'est mon sujet, alors on peut l'aborder de plein de manières différentes. J'ai eu de la chance de faire de la philosophie (et mon directeur de mémoire est dans la salle, je suis très impressionné) et un des livres qui m'a marqué, c'est « L'étonnement philosophique » de Jeanne Hersch. La première phrase du livre, c'est : « La philosophie est née du spectacle du changement ». La posture du philosophe, c'est de regarder le changement. C'est ce que je vais essayer de faire.



Regardez bien le concours de pêche : le vainqueur, il s'est mis au niveau des perceptions. La limite, c'est quand on ne change que la perception (cf. campagnes de publicité).



Voilà l'Opéra à Paris en 1912 et puis le voilà 20 ans plus tard. On voit que le changement n'est pas nécessairement une mauvaise nouvelle non plus...



Je vais vous montrer quelques images prises en fonction de votre métier.

Ici, c'est une publicité qui date d'il y a 60 ans. C'est « Coca-Cola » qui dit : « Le Coca-Cola, c'est ce qu'on sert dans les meilleurs hôpitaux ». Donc, tant mieux si on ne montre plus ça aujourd'hui !

Publicité Coca-cola : les droits de cette publication sont protégés.

Et la suivante : « Une majorité de docteurs fume Camel ». Ça veut dire qu'il y a 60 ans, les médecins étaient payés pour dire que Camel était mieux que Bastos ou Belga ou... Je me suis laissé prendre au jeu quand j'ai retrouvé mon livre de ces publicités qu'on ne voit plus. Ici, c'est un changement dans la bonne direction.

Publicité Camel : les droits de cette publication sont protégés

Ici, on a : « Parce que l'innocence est plus sexy qu'on le pense ». Vous vous rendez compte qu'il y a eu des publicités comme ça !



Ici : « De 7 à 77 ans, le cadeau idéal pour la Noël : un fusil ».

Publicité Fusils Daisy : les droits de cette publication sont protégés.

« Que vous soyez débutant, tireur confirmé... il y a toujours un bon fusil pour jouer avec papa et maman... ». Le changement a quand même du bon de temps en temps !

La suite est encore plus forte :

Publicité Ricard : les droits de cette publication sont protégés.

« Ricard », donc vous êtes cheminot, vous conduisez des trains. Cette publicité date de 1955, il n'y a quand même pas si longtemps.

Donc il y a quand même quelques bonnes nouvelles !

Publicité Fairy soap : les droits de cette publication sont protégés.

« Pourquoi ta maman ne te donne pas du savon ? ». Vous imaginez ?

Publicité Canderel : les droits de cette publication sont protégés.

« Je ne sais pas qui a inventé la poudre, mais je sais l'utiliser »

Hier soir, je regarde la télévision et je vois cette publicité ignoble pour ces hamburgers. Ça m'a mis dans une colère de voir ça, parce que je suis de ce métier-là et je sais que, pour faire une publicité aussi ignoble, ce n'est pas le fait d'un individu. Ce hamburger, l'homme qui tape sa femme, il y a au moins 30 personnes dans pareille chaîne depuis l'idée jusqu'à l'impression sur le papier.

Publicité Bell téléphone : les droits de cette publication sont protégés

La dernière : pourquoi faut-il absolument mettre un téléphone dans la cuisine ? C'est adressé aux hommes en disant : « Vous aimez votre femme, votre femme est dans la cuisine, vous mettez un téléphone dans sa cuisine comme ça elle pourra téléphoner à ses amies des recettes de cuisine ». Même si le changement est parfois un peu inquiétant, il a aussi du bon.



Ici, c'est l'élection du pape Benoît XVI en 2005 et, au même endroit, 8 ans plus tard, le pape suivant. Le changement, il s'accélère aussi et on se rend bien compte que ce double changement (perception et réalité), c'est vraiment une manière efficace d'en parler.

Personnellement, je suis du côté de la perception bien sûr. Donc, je définis toujours l'innovation comme un changement de la réalité, la créativité comme un changement de la perception.

Je vous propose de travailler la perception et je vais vous demander : qui sait lire ça ?



W'R SRGNT PPR'S
LNL HRTS CLB BND

© Luc de Brouckere - Société d'Édition de la Province de Namur, asbl - 1700 Namur

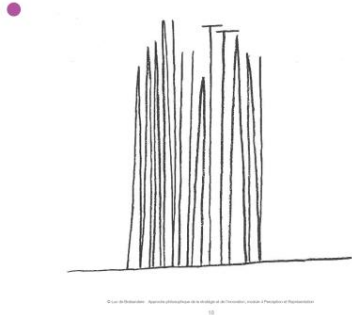


Le meilleur album de tous les temps pour ceux qui l'ont connu.

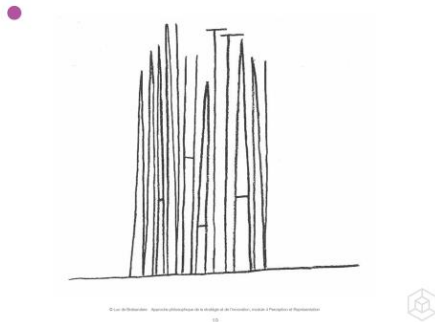
J'étais la semaine passée à un séminaire pour les hauts potentiels à la BNP. Personne ne savait le lire : soit ce ne sont pas des hauts potentiels, soit je suis un peu dépassé.

Ça, c'est le résumé de tout ce que j'ai appris avec Michel Dupuis et mes autres professeurs de philosophie : tu ne vois pas le monde tel qu'il est, tu vois le monde tel que tu es.

Nous allons travailler les perceptions puisque c'est ça le sujet.



Qui sait lire ça ? Comme vous êtes beaucoup, normalement ça va marcher, parce qu'on a des perceptions différentes. « Manhattan », très bien ! Ce n'est pas facile, donc je montre ceci :



Ici c'est plus facile !
Un peu plus difficile, maintenant :



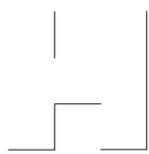
Bravo, il y en a qui ont été vite dans la salle. Il y en a d'autres pour qui ça va être plus difficile, et il y en a qui ne sauront jamais le lire. Pour le lire, que faut-il faire ? Ou bien cligner les yeux très fort mais pas complètement sinon... on ne voit plus rien. Ou, si vous avez des lunettes, vous les enlevez, ou vous piquez celles du voisin.

Maintenant, faites un effort : arrêtez de regarder le noir, regardez le blanc. Tâchez de vous concentrer sur le blanc. C'est difficile parce que, depuis qu'on est petit, on regarde le noir. Vous pouvez voir « Science » très vite sur la gauche. Ce qui n'est pas nécessairement un hasard parce que, par rapport à la perception, nous sommes tous différents.

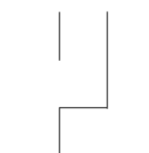
Je vais dessiner quelque chose et vous allez me dire ce que c'est. Que croyez-vous que je suis occupé à dessiner ?



Un escalier, une croix, un plan de ville... Ça peut être beaucoup de choses. Je continue mon dessin :



J'entends « labyrinthe » et la lettre « H ». Effectivement ! Je continue :



On voit maintenant que c'est un labyrinthe. Si vous voyiez superbement le « H », vous considérez dingue cette suite de dessin. Ceci montre qu'une idée nouvelle n'est pas à prendre dans ce qu'elle est uniquement. L'adaptation ou le refus d'adaptation va dépendre un petit peu de ce qu'elle est, mais beaucoup plus des hypothèses en présence. Si vous aviez vu précédemment un labyrinthe, vous adorez ce truc. Si vous aviez vu un « H », vous le détestez. L'adaptation, ce n'est qu'un tout petit peu en fonction de ce qui arrive, beaucoup plus en fonction de ce qui est.

Quand je fais ça, je pense toujours à Mme Rowling qui a écrit Harry Potter, et je pense surtout aux 11 éditeurs qui ont refusé son bouquin. J'ai regardé récemment : 880 millions de livres vendus ! Vous imaginez le gain... ou la dame qui a écrit un petit mot « pas tellement intéressant » sur le premier manuscrit ? Combien elle fait ? 20 ans plus tard, ça continue ! En fait, c'est parce que Mme Rowling était complètement inconnue. On dit « oui » ou « non » pas tellement en fonction du manuscrit -surtout qu'il était gros - mais surtout en fonction de ce qu'on pense. Si je crois que le Moyen Age n'intéresse personne, Harry Potter passe à la trappe avant même de commencer.

L'adaptation, c'est un peu ça. Je le fais de manière métaphorique.

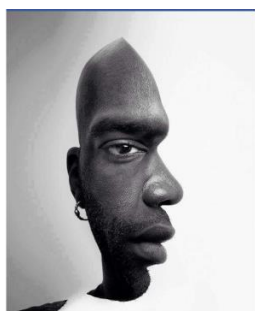


Si je vous demande : « Que voyez-vous ? » Une famille ? Où est-elle ? « Dans une maison », c'est une perception possible ; « A l'extérieur de la maison », c'est l'autre perception possible. Le plus intéressant, c'est qu'il s'agit d'une vraie image qui sort d'un livre publié au Congo il y a très longtemps. Et ce qui est extraordinaire c'est que, dans cette histoire, il n'y a pas de maison du tout : la dame porte un paquet sur la tête.

Et donc, qu'est-ce qui se passe ? Vous êtes belges et, dans notre monde, associer une famille et un logement, ça fait partie des hypothèses faciles à admettre. Et bien ce n'est pas le cas pour tout le monde ! Ce n'était donc pas une maison mais une boîte sur la tête.

Il y a énormément d'illustrations, mais le message est toujours le même : les perceptions sont différentes et, si on ne change pas sa perception, le changement ne sera pas une vraie réussite puisqu'il faut changer deux fois.

On continue avec quelques œuvres d'art. Je travaille beaucoup avec des artistes : les artistes, ce sont les maîtres de la perception. Il y a un tableau de Salvador Dali qu'on peut interpréter de 4 manières différentes.



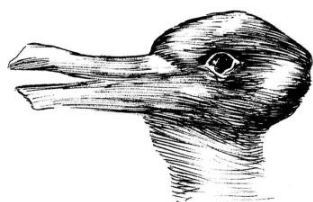
Là, on peut voir la personne qui regarde sur la droite, ou de face... J'en ai mises quelques-unes, mais il y en a beaucoup sur internet.



Celle-là m'amuse beaucoup parce que, parfois, il y a le hasard qui joue. Elle est magnifique parce que personne n'a pensé une seconde à faire une image, contrairement au précédent avec le visage du noir. Ici, c'est magnifique, le tapis volant, simplement la coïncidence.

Bien sûr, il y a quelques fameux, dans les grands classiques.

● *Ambiguïté (5/5)*



Qui est le lapin, le canard ? L'ambiguïté, c'est la liberté que nous avons de percevoir. Il ne faut pas dire que quelque chose est ambigu. Non, quelque chose n'est jamais ambigu, mais nous avons parfois un sentiment d'ambiguïté par rapport à la chose. On ne sait pas très bien comment la saisir.

Et, par exemple, j'en ai encore d'autres ici :



© Luc de Hecke (2018) - Appareil photographique de la collection de l'Université, Institut d'Éthnologie et d'Anthropologie



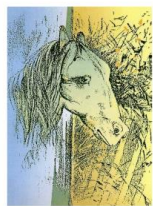
Je crois qu'on peut apprendre beaucoup des artistes, même si ce n'est pas vraiment le métier que nous faisons.



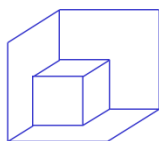
C'est un article sur les femmes et le permis de conduire en Arabie. C'est extrêmement fort, ce sont des moments où on sent vraiment que quelque chose se passe.



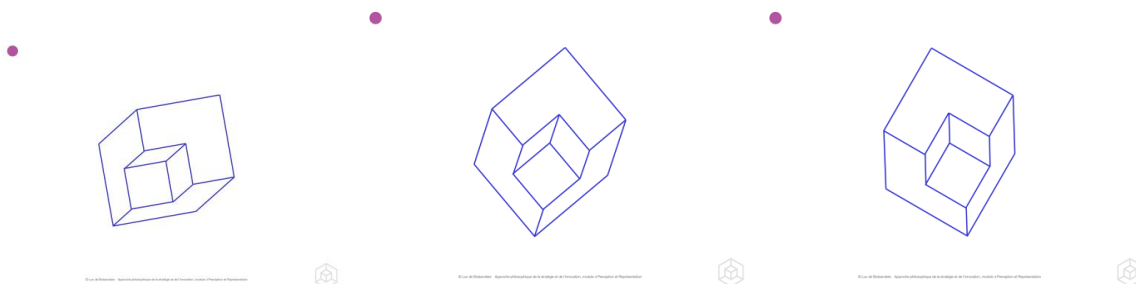
Je ne sais pas si vous connaissez l'histoire de la grenouille qui devient un cheval. Elle va dans les 2 sens : parfois le cheval redevient une grenouille. Ce n'est en fait ni une grenouille, ni un cheval, c'est ce que vous voulez en faire. Il y a donc une liberté d'induire.



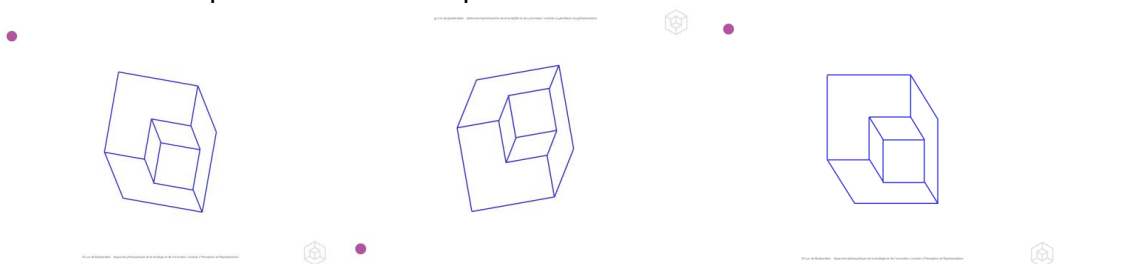
Le suivant est encore un peu plus explicite. Je vous montre ceci :



Et je vous demande : « Que croyez-vous qu'il y a là ? ». « Un cube dans un coin », c'est ce que j'entends la plupart du temps. Alors je vais vous demander - bien sûr il y a différentes perceptions possibles - je vais vous demander de mettre de la colle et de bien fixer le cube parce que je vais faire pivoter l'ensemble.



Pour le moment, c'est toujours assez facile : le cube de départ il est maintenant à droite. Maintenant, accrochez-vous, parce que je vais monter et le cube, pourtant il est bien collé, et bien pourtant il va disparaître. Vous êtes prêts ?



9 fois sur 10, on l'a perdu. A ce stade-ci, et je ne sais pas pourquoi, il n'y a pas de sciences là-dedans, il y a une autre perception dominante, qui est plutôt le fauteuil, le petit cube qu'on a ôté.

Maintenant que vous êtes bien dans le fauteuil, je vais faire marche arrière en vous demandant de garder le fauteuil ; vous allez voir que c'est vraiment compliqué.

On va le faire une dernière fois. Les médecins disent : « Pas plus de 3 fois, sinon ça fait des dommages au cerveau »...

Qu'est-ce qui va se passer ? C'est une métaphore. Il y a le monde qui change et, par rapport au monde qui change, nous ne changeons pas tellement. Sur la majorité des sujets, vous pensez aujourd'hui ce que vous pensiez hier, la semaine passée, voire le mois passé. Pourtant, le monde change.

C'est une des grandes différences : la perception change dans la discontinuité (un changement de perception, c'est toujours un choc), alors que la réalité - le monde - change dans la continuité. C'est une loi et il faut s'adapter aux lois. Il n'y a rien à faire : le choc est inévitable. Quand le monde change un peu, on ne change pas ; quand le monde change beaucoup, il y a un moment où un autre où il n'est pas possible de ne pas changer. A un certain stade, il n'y a rien à faire, il y a quelque chose qui se passe. L'option n'est pas : « changer ou ne pas changer », mais construire la perception que l'on a ou la subir. C'est comme ça que ça se passe.

Parfois, on voit un enfant et on lui dit : « Mon dieu que tu as grandi ! », mais il n'a jamais grandi de 3 cm la nuit d'avant ! Il a grandi depuis des mois et des mois, mais on ne l'a pas vu (c'est comme les cubes). Et à un moment donné, « clac », ce n'est plus tenable, tout à coup ce n'est plus un enfant, c'est un ado. C'est une loi, c'est comme ça que ça marche.

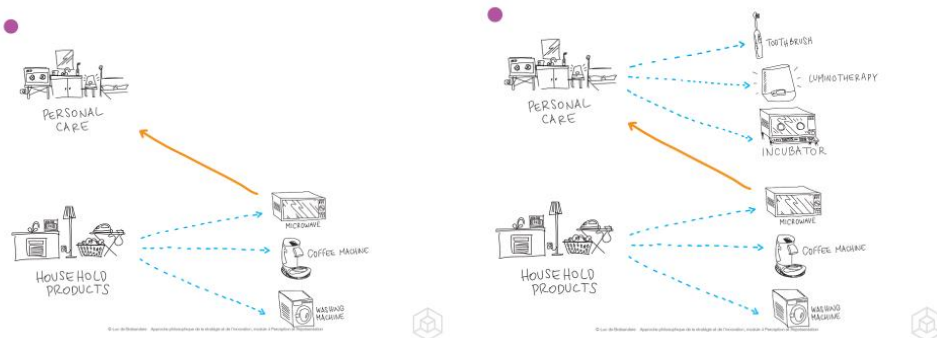
Le changement est nécessairement double, l'adaptation est nécessairement double. Moi je suis un homme d'entreprise et donc, forcément, mes exemples viennent de là.

J'en ai choisi un qui n'est pas trop éloigné de vous. Si je vous dis « Philips », vous me dites quoi ? « Lampe », « Machine à café »... Et en fait vous avez raison. Oui et non. On va raconter l'histoire de Philips. Regardez bien. L'idée dominante chez Philips pendant 40 ans, ça a été l'électroménager.

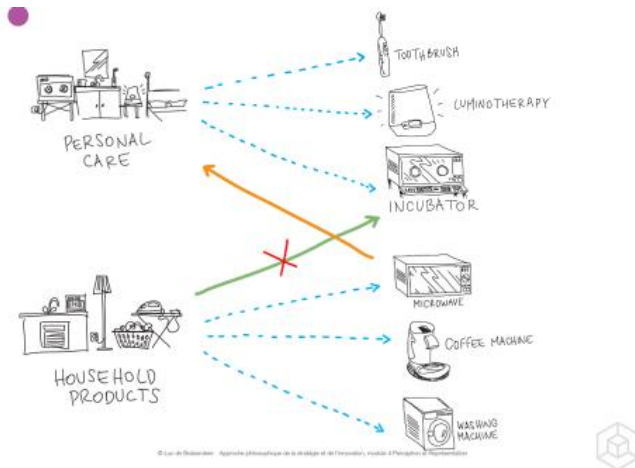


C'est comme ça que Philips se percevait.

Avec cette perception, qu'est-ce que Philips a pu faire ? Des machines à café, des machines à laver, des micro-ondes, des centaines d'appareils électroménagers. Mais, il y a 25 ans, pour Philips, les problèmes ont commencé à surgir : ils s'appelaient « Samsung ». Quand vous êtes le patron de Philips dans les années 80, que tout va bien mais que vous voyez à l'horizon Samsung, vous commencez à paniquer, parce que ce sont des salaires 4 fois moins élevés... Quand vous êtes le patron de Philips et que le danger est grand, ça ne sert à rien d'inventer encore une nouvelle machine à café avec un petit bouton en plus, ça ne va rien changer ! Il faut une « grande » idée et les grandes idées, dans un premier temps, c'est un changement de perception : c'est ce qu'a fait Philips. Philips a dit : « Moi, mon métier c'est la santé à domicile ! ».



Regardez les chiffres l'année passée : Philips, pour 2/3 du business, et peut-être plus du profit, est dans la santé. Aujourd'hui, Philips fait des tas de choses : des brosses à dents, de la luminothérapie, des couveuses pour bébés prématurés... Si vous allez à l'hôpital, vous allez voir des scanners Philips. Aujourd'hui, Philips est une entreprise dans la santé. Il y a évidemment une espèce de décalage entre l'image qu'ils ont et ce qu'ils sont, mais s'ils n'avaient pas fait ce mouvement-là, ils seraient aujourd'hui en faillite, comme malheureusement la majorité des entreprises européennes.



A droite, vous avez le monde et les produits ; à gauche, la perception du monde et ce que nous sommes.

Je vais vous demander de regarder maintenant très attentivement les deux objets à droite au milieu, c'est-à-dire le four à micro-ondes et la couveuse pour bébé prématuré. Vous avez remarqué à quel point c'est similaire ? C'est une vraie histoire. Aujourd'hui, Philips fait des couveuses, mais je vous demande simplement d'imaginer, il y a 25 ans, un ouvrier sur la chaîne de montage des micro-ondes, qui appelle son chef et lui dit : « J'ai une super idée, on va faire des couveuses ! ». Que fait le chef ? Dans le meilleur des cas, il dit : « Mais pourquoi il est dans mon équipe, ce type ? Je ne sais pas quoi faire, moi ! ». Il ne peut rien faire parce qu'il n'y a pas encore eu de changement de perception, il n'y a pas encore eu la décision de rentrer dans le monde de la santé. Mais, dès le moment où l'on rentre dans le monde de la santé, l'idée qui était farfelue, inacceptable, complètement dingue, devient tout à coup évidente.

Sur ce schéma-là, ce qui est clair, c'est que la créativité, les nouvelles idées sont souvent évidentes à posteriori. Aujourd'hui, personne ne trouve dingue que Philips fasse des couveuses, et ça marche bien. A droite, c'est l'innovation ; à gauche, c'est la créativité. L'innovation, c'est le changement du monde ; la créativité, c'est la capacité de changer la perception du monde. Ce sont deux mots complètement différents. Beaucoup trop souvent, on dit « créativité » et « innovation » comme « Meurthe » et « Moselle » : on a l'un, on a l'autre. Non ! On peut très bien avoir l'un sans l'autre : on peut avoir créativité sans innovation, et innovation sans créativité.

Copernic, par exemple, qu'est-ce qu'il a fait ? En 1543, il a expliqué au monde entier : « On s'est complètement trompé, ce n'est pas du tout la terre qui est au milieu, c'est le soleil qui est au milieu ». C'est un des grands « big bang » de l'histoire. Aucun impact sur le système solaire. La lune tourne comme avant, Vénus, les planètes... Copernic, c'est un non-événement, il n'y a rien qui a changé. Et la science a pour objet la créativité, c'est-à-dire des explications autres de ce qui est en face, du monde, et puis on en reste là. Des gens comme vous, vous devez être deux fois Copernic : d'abord voir autrement ce qui se passe, et puis également arriver à changer les choses dans la réalité.

On voit bien que créativité et innovation, ce sont les deux vecteurs du changement quand on veut s'adapter. Mais il ne faut pas les confondre : on peut avoir la créativité sans innovation (cf. l'exemple de Copernic), on peut avoir innovation sans créativité, quand vous copiez l'idée d'un autre. Si vous êtes restaurateur, imaginez que vous preniez tout le temps les idées du voisin : vous

innovez mais vous n'êtes pas créatif, c'est l'autre qui a eu les idées. Il faut vraiment séparer l'un et l'autre.

Dans le métier que je fais, la tragédie, c'est « Kodak ». Quand j'avais 20 ans, Kodak c'était « Apple », c'était Kodak partout. Ils sont aujourd'hui en faillite alors qu'ils ont tout inventé : ils ont inventé la photocopieuse, la photo instantanée qui est devenue polaroid, le CD-Rom...

Il faut être deux fois bon. Le message, c'est qu'on ne peut pas faire ça s'il n'y pas un changement de perception du monde en face de nous. Il y a des idées qui sont inaccessibles alors qu'elles sont bonnes mais, pour y arriver, il faut faire une espèce de zigzag. La créativité, ce n'est pas du non-sens.

D'ailleurs, à propos de beaucoup de grandes idées, combien de fois n'entend-on pas : « Mais pourquoi n'y a-t-on pas pensé plus tôt ? ». Pourquoi ? Parce que la logique n'est pas disponible. Quand j'ai fait la philo, j'ai eu un grand choc. Je suis un bon mathématicien et quand j'ai fait des études de philo, j'avais vu dans le programme « Logique » et je m'étais dit : « Bon, ça, ça va être quand même plus cool ». Et bien pas du tout ! La logique, c'est quelque chose d'énorme et qu'on devrait enseigner en secondaire, je crois. La logique n'étant pas disponible. Le papier jaune que tout le monde utilise, qui colle, comment n'y a-t-on pas pensé plus tôt ? Parce qu'il n'y a pas une logique. Donc il y a beaucoup d'idées qui sont bonnes a posteriori et qui sont vraiment intéressantes, mais, pour y arriver, il n'y a pas une logique déductive. Je dois accepter une logique un peu bizarre qu'on appelle parfois inductive, qui est de changer de perception. Ça c'est vraiment important.

Quand j'étais petit, il n'y avait pas de roulettes aux valises. On a inventé ça dans les années 80. Il ne faut quand même pas quatre « Prix Nobel » pour dire : « Tiens, je mettrais bien des roulettes aux valises ! ». A la maison, j'ai une photo d'Einstein qui porte sa valise. Je me suis dit : « S'il avait investi un milliardième de son intelligence dans sa valise... ». Mais comment n'y a-t-on pas pensé plus tôt ? Ce soir, je fais une conférence sur l'intelligence artificielle et c'est justement là la limite : jamais une machine ne pourra oublier, ne pourra changer sa perception, ou alors pourra proposer des millions de perceptions. Et tout ce qu'on raconte sur l'intelligence artificielle, c'est un peu de la foutaise.

J'ai dit en fait ce que je voulais vous dire. On va encore faire deux exercices ensemble, un peu en résumé. Premier exercice : je vais vous demander ce que vous voyez ici :



« Des tâches », c'est un bon début ! « Des visages », on avance... Il y a même moyen de voir 3 visages. On m'a déjà dit « les Philippines sur Google Earth », « les flancs des Alpes à la fonte des neiges », « des tranches de cerveau », « des lions » ... Mais il y a une image particulièrement puissante que je ne suis pas sûr d'avoir entendue. Je vais vous dire ce qu'il y a moyen de voir, et vous allez le voir. Il y a moyen de voir un cowboy sur un cheval. J'entends des « Oh, oui ! », je vois

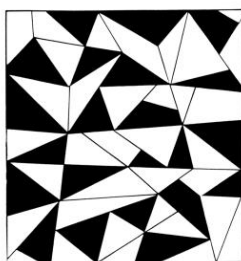
des bras qui bougent. En fait, vous êtes tous occupés à vivre le changement de perception et, ce qui est très marrant, c'est qu'un changement de perception, c'est un choc, mais qui ne se produit pas au même moment. Si on regarde au niveau sociologique, il y a une espèce de courbe : il y a ceux qui voient avant tout le monde, ceux qui voient les derniers...

Je vous montre la suivante.

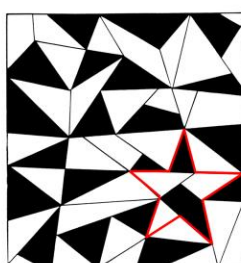


Alors si, maintenant, vous ne voyez pas le cowboy, je suis dans l'embarras ! Même pour ceux pour qui c'était difficile, probablement que maintenant c'est devenu facile. C'est l'histoire du changement de perception.

J'ai un deuxième et dernier exercice :



Ceci symbolise le désordre, l'incertitude, la diversité... Quand on voit ça, on se dit que ce sont des mosaïques un peu bizarres. Effectivement, il y a des morceaux, des noirs, des blancs, des carrés, des cassés... Et pourtant, il y a moyen de voir quelque part une superbe étoile à 5 branches, inscrite dans un cercle, comme on le faisait à l'école ; une grande étoile, constituée de 2 morceaux noirs et de 3 morceaux blancs. Qui l'a vu ? Elle est en bas à droite. Effectivement, quand on l'a, c'est un choc violent. Imaginez que vous coupez le carré en 4 carrés, l'étoile se trouve complètement dans le carré en bas à droite.



Voilà ! J'étais content de pouvoir ouvrir ce congrès, c'est un honneur, et je vous souhaite de voir beaucoup d'étoiles durant ces deux jours...

Le passage du curatif au palliatif

Par le Dr Philippe COBUT,

Médecin de l'USP du CHR Sambre et Meuse, L'acacia, à Fosses-la-Ville,
Médecin référent de l'équipe de soutien de l'ASPPN à Namur (Belgique)

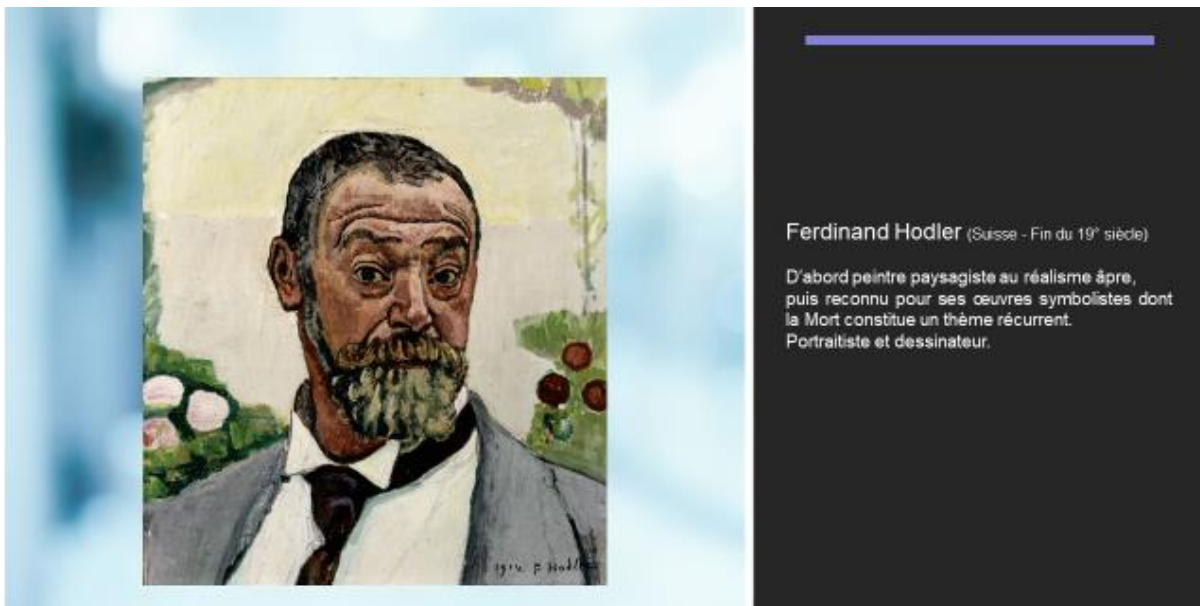


Ma pratique de la médecine générale, spécialité qui présente le plus d'affinités avec la philosophie des soins palliatifs et leur pratique et qui surtout m'offre le meilleur poste d'observation des complexités de l'âme humaine.

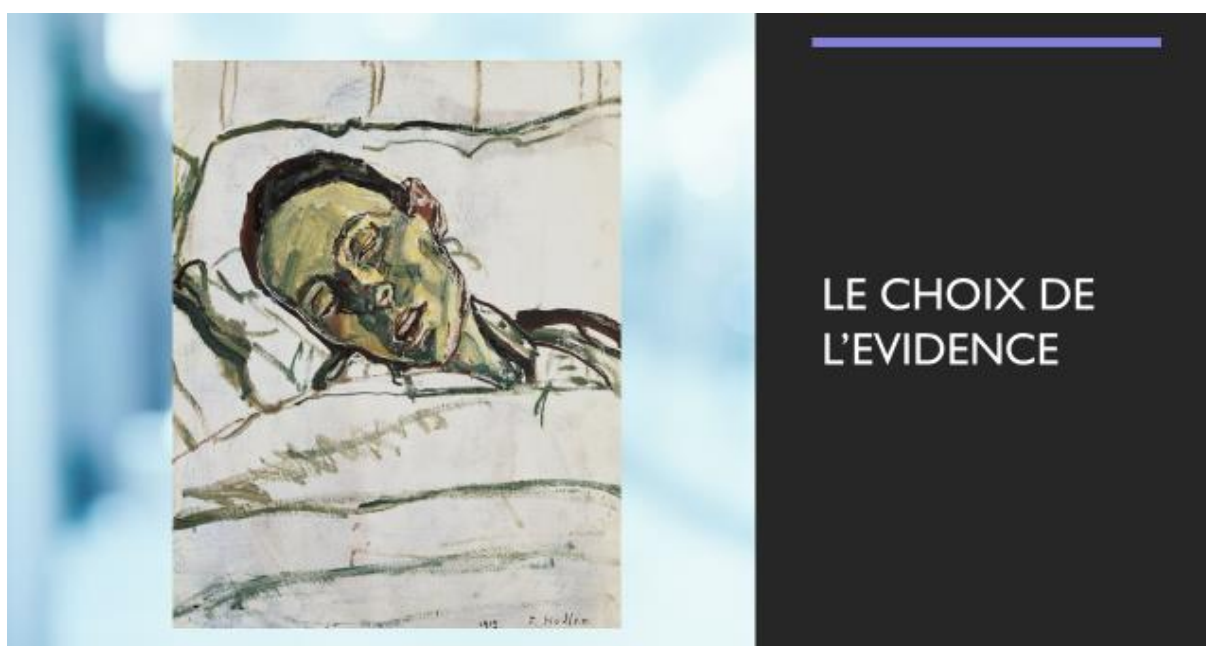
Les réflexions et constatations de ce matin reposent sur mon expérience de terrain, vieille de 20 ans en soins palliatifs, fruit de mon débriefing intérieur des événements quotidiens et de la confrontation constructive avec les autres soignants :

- > A la fois comme acteur médical direct auprès de mes malades ;
- > D'autre part, comme médecin de seconde ligne.





Pour illustrer cette présentation, j'ai choisi les œuvres du peintre suisse Ferdinand HODLER dont j'ai d'abord appris à apprécier les peintures de montagne avant de découvrir à quel point il fut obsédé par la représentation brutale ou allégorique de l'agonie et de la mort. Hodler a poussé jusqu'aux limites extrêmes l'exercice du genre en représentant l'agonie et la mort de sa maîtresse. Avec une brutalité documentaire à la limite du soutenable, il consigne l'inexorable progrès de la maladie et de la souffrance en une centaine de dessins et de peintures.



La médecine moderne cultive l'illusion de la toute puissance et de la totale rationalité. Sa pratique génère quotidiennement son lot de décisions. Décisions censées être toujours adaptées

Il en va ainsi de la décision de faire évoluer le patient du statut curatif au statut palliatif. Une décision grave, parce que, il ne faut pas s'en cacher, elle nous parle de mort, de celle de l'autre avant tout mais aussi de la nôtre, ce qui ne fait pas de nous, un décideur particulièrement efficient

ni neutre. Nous nous plaisons pourtant à croire que notre choix, repose toujours sur un choix éclairé.

Un choix dicté par l'analyse incontestable de la réalité. Mais qu'en sait-on justement de cette réalité ?

Qu'en connaissons-nous vraiment sinon ce qu'elle laisse voir ou ce que notre subjectivité accepte de prendre en compte parmi des éléments parfois incontestables qui la constituent ? Ainsi, des éléments objectifs peuvent nous manquer. La vie reste un grand mystère. D'autres, irréfutables, parfaitement identifiés seront pourtant mésestimés par tel ou tel praticien, qui choisira de ne prendre en compte que ceux qui valident une décision ou une attitude préconçue.

Souvent, rassurez-vous, la question de la décision est vite évacuée tant la situation dicte de manière évidente le choix à adopter. Le ciel rapidement obscurci par de lourds nuages qui éclatent bientôt en pluie soutenue, le vent qui se lève, la température qui chute sont au vocabulaire météorologique le pendant de signes inquiétants qui affectent nos malades : cachexie s'installant en quelques jours, perte majeure de l'autonomie, grabatisation, addition de symptômes négatifs font craindre le pire et indiquent la voie palliative.



Parfois au contraire, c'est le doute qui s'installe, les certitudes s'effacent. Bien juger de la situation réclame circonspection.

Quelles sont les situations les plus problématiques ?

1. Il s'agira par exemple de malades atteints de pathologies du vieillissement, d'insuffisances de système, insuffisance cardiaque et pulmonaire, ou d'atteintes neurodégénératives.

Ils ont en commun le fait d'avoir été déclarés prématurément palliatifs par certains de nos confrères spécialistes.

Ce jugement, cette stigmatisation pourrait-on dire, repose sur le simple fait de leur incurabilité. Incurabilité qui veut simplement dire que pas plus de la vieillesse, on ne pourra les guérir de leur affection. Ils ne nécessitent pourtant pas de soins palliatifs au sens habituel du terme et rien ne permet d'affirmer que leur pronostic soit obscurci à court ou moyen terme.

Vous imaginez combien ce discours peut susciter d'émotion chez le patient.

Vous imaginez combien ce discours peut susciter de désarroi et d'incompréhension de la part de ses proches.

Quelle énergie devra être consommée à expliquer et réexpliquer la malencontreuse confusion liée à l'utilisation du terme « palliatif » dans une acception qui leur est étrangère.

2. Il s'agira de patients oncologiques au pronostic théoriquement défavorable mais dont la résistance physique et morale, l'instinct de vivre ont déjà déjoué les pronostics les plus sombres et qui, comme on dit, tiennent le coup au-delà de l'imaginable.

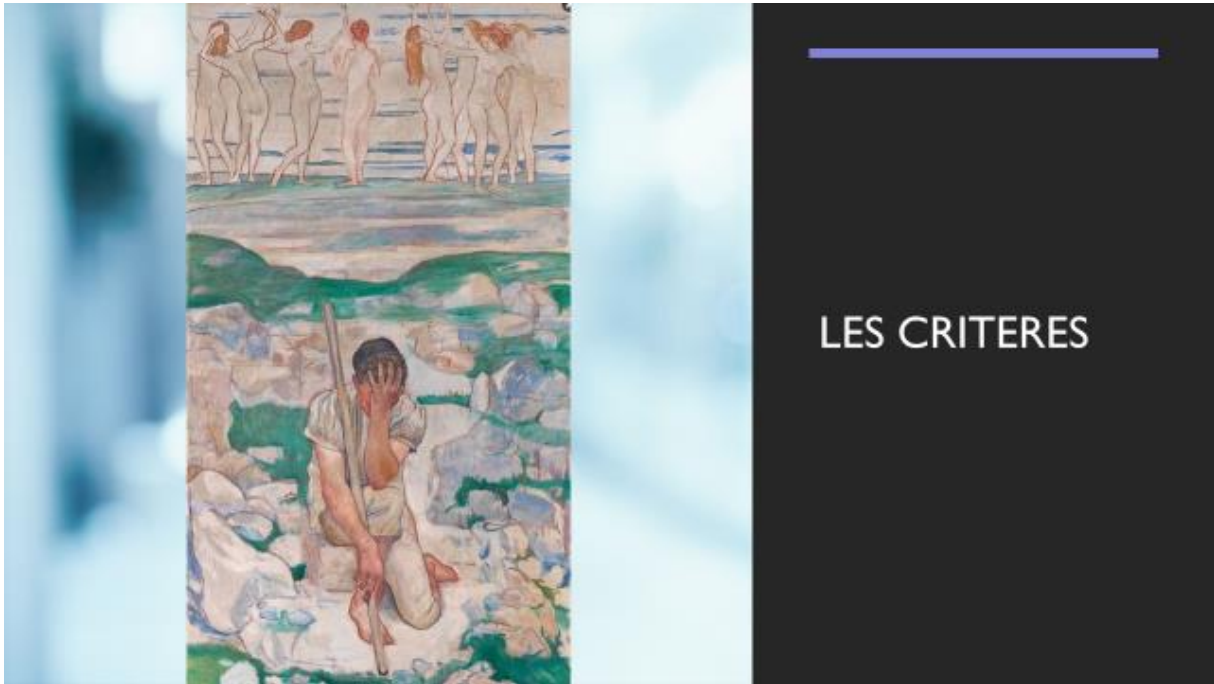
3. Il s'agira de malades exposés suite aux progrès médicaux à une chronicisation de leur cancer ou plutôt de leur prise en charge.

Et si j'utilise le terme « exposés », c'est pour rendre compte que certaines survies longues faites de rémissions et de traitements pénibles, constituent pour certains une cruelle expérience sur la durée que d'aucuns finissent par demander qu'elle cesse tant l'incertitude est parfois plus douloureuse que la certitude de mourir en quelques mois.

Tous ces détours pour vous illustrer combien les demandes de prise en charge (en unité ou avec l'aide des équipes de soutien) relèvent parfois d'une absurde précipitation, comme l'illustrent ces trop nombreuses demandes d'admission en unité palliative sur base d'un diagnostic et non sur base d'une analyse réelle de leurs besoins.

L'extrême individualité des réponses thérapeutiques, de la résistance de chacun, le temps qui apporte chaque mois ou année de nouvelles perspectives thérapeutiques ou de support impose donc au praticien l'humilité et la prudence, la nuance et la démarche pédagogique.

Associée à ces éléments, la part irréductible de chance et de malchance et l'on comprendra que le territoire des soins palliatifs cartographie des provinces aux limites floues et surtout fluctuantes qui n'ont en commun que l'irréversibilité de la maladie et l'incertitude du « quand ».



Toute cette complexité qui questionne notre humilité, devrait-elle nous faire renoncer à tout effort de rationalisation, à rejeter l'aide de guidelines ?

NON, et les intervenants palliatifs en association avec les universités se sont d'ailleurs attelés depuis longtemps à mieux définir le patient palliatif ou plus précisément le patient qui devrait bénéficier d'une prise en charge spécialisée.

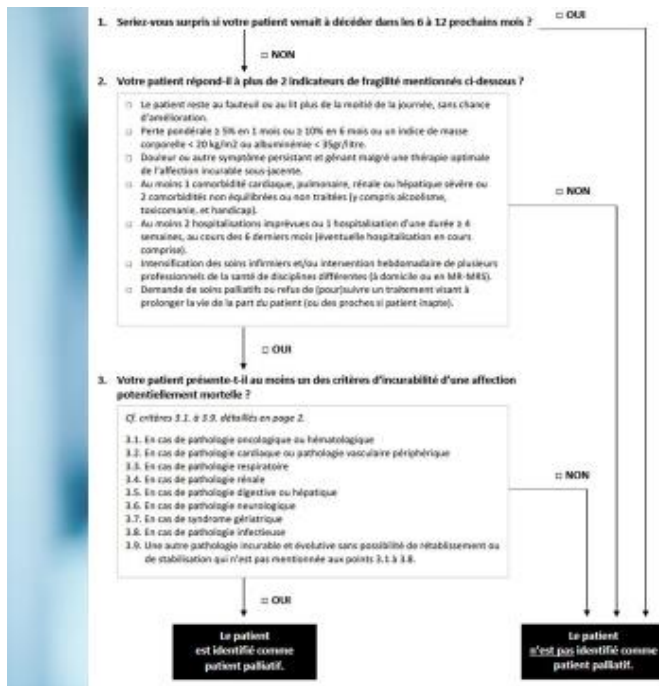
Un des outils les plus aboutis, et vous êtes déjà nombreux à le connaître, est le PICT¹ pour PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL.

Cet outil maintenant certifié et publié au Moniteur Belge a été issu du suivi de plus de 12.000 patients, a pour but de favoriser la prise en charge plus précoce des patients qui en ont besoin. A l'inverse, il peut aussi servir à expliquer que certaines demandes de prises en charge sont injustifiées ou prématurées.

C'est que, à l'heure de l'optimisation des dépenses de santé, l'éthique impose aussi de ne pas solliciter inutilement les ressources.

Ressources palliatives illégitimes (une unité de soins palliatifs n'est pas une MRS !) mais aussi ressources spécialisées gaspillées par acharnement déraisonnable au détriment d'un malade épuisé.

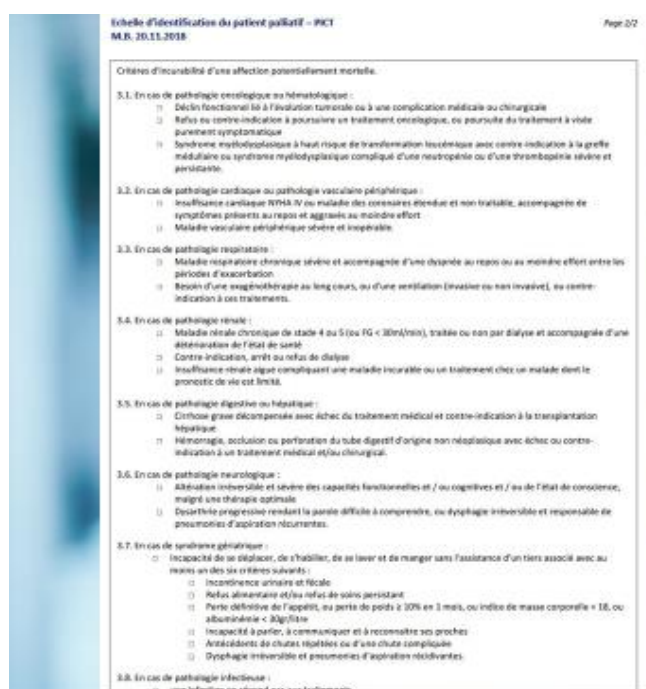
¹ PICT, liens vers les documents présentés sur les illustrations suivantes :
<http://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html>
http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/PICT_20190527.pdf
http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/AR_2018_10_18_PICT.pdf



Après une première question sur laquelle nous reviendrons, « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans un délai de six à douze mois ? », le PICT s’intéresse au critère de vulnérabilité, critère qui renvoie de manière évidente à la question des besoins de soins spécifiques. La perte d’autonomie, la perte de poids rapide, l’addition de symptômes devenus difficiles à gérer, une histoire récente d’hospitalisations de plus en plus rapprochées sont autant de signes de la nécessité d’envisager des soins adaptés.

Cette dimension correspond assez bien à l’acception commune des soins palliatifs qui pour le sens commun s’adressent aux patients arrivés au bout de leur maladie et de leur vie.

La seconde dimension renvoie au critère d’incurabilité qui prit isolément ne suffit pas à justifier nécessairement une approche spécifiquement palliative immédiate.



C'est donc l'intégration de ces deux dimensions qui décidera qu'un patient doit ou non profiter de soins adaptés et, le cas échéant, aidera à choisir ce qui lui convient le mieux (unité spécialisée, domicile avec ou non équipe de soutien, maintien en MRS dans son cadre de vie habituel...)

Intuitivement, il nous paraît évident que tous les patients résidant en maison de repos et de soins, grabataires, très âgés, fragiles et en fin de vie ne sont donc pas automatiquement catalogués de palliatifs au sens qui nous concerne. A l'inverse, tout patient à qui on vient d'annoncer qu'il est atteint d'un cancer ne doit pas se hâter de s'inscrire dans mon unité... pour que je démarre, dès son arrivée, l'administration de morphine qui le libèrera de symptômes qui ne le touchent pas encore. Ces considérations peuvent vous faire sourire mais elles correspondent à ce que mon expérience m'a appris et elle s'enrichit encore chaque jour de nouveaux incidents farfelus.



Revenons maintenant à la question préliminaire de l'outil PICT : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans un délai de six à douze mois ? ».

Comme vous l'aurez remarqué, la première question posée par le PICT ne fait pas référence à des critères objectifs mais interroge plutôt l'expérience et le bon sens du praticien.

Il est très surprenant de constater à quel point cette question essentielle est trop souvent négligée par celles et ceux qui imaginent les « menus » de prise en charge alors que le projet de soins devrait absolument en tenir compte.

Si la question du « quand » est en effet d'une importance capitale pour les praticiens qui doivent éprouver la pertinence de poursuivre telle ou telle prise en charge, elle est évidemment au centre des questions posées par le malade et ses proches. Longtemps tue, cette question, je dirai même la seule question qui vaille, surgit ou resurgit lors du passage en palliatif.

Une question qui raccroche le malade à la tradition, celle des humains qui l'ont précédé dans la mort. Cette humanité qui n'a cessé de chercher un sens au caractère fini de l'existence.

Mais revenons justement à cette expérience, ce bon sens qui semble manquer à certains.



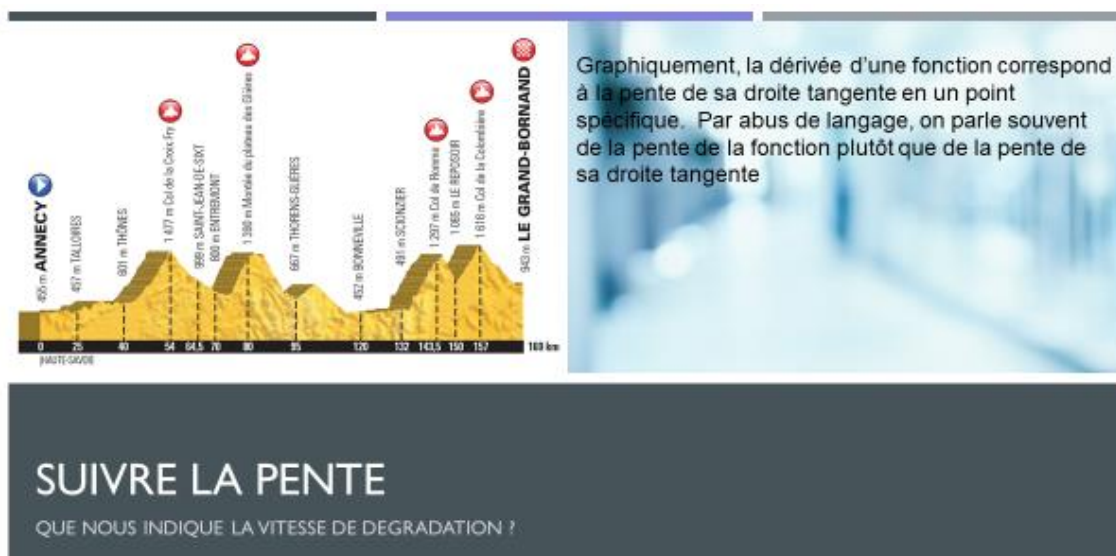
LA BOULE DE CRISTAL

LA DIVINATION PALLIATIVE

J'ai longtemps hésité à m'offrir une boule de cristal. Cet outil merveilleux m'aurait certainement épargné bien des tourments, bien des arbitrages et des questions harassantes ; ou alors un jeu de tarot qui aurait répondu à ma place à la question la plus embarrassante qui soit pour un médecin : Docteur, combien de temps me reste-t-il à vivre ?

Ma carrière se termine doucement, sans doute est-il trop tard pour investir dans ce matériel...sauf à me recycler une fois retraité.

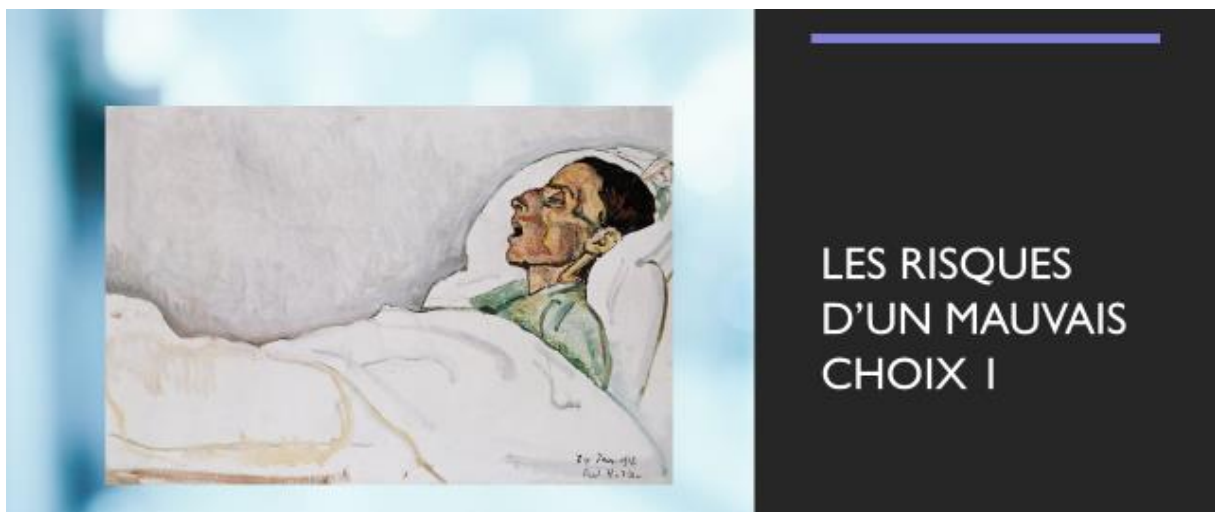
Mais alors que me reste-t-il de l'expérience qui me permettrait d'affiner ma réponse à la question posée ?



Je dirai que, en l'absence d'éléments objectifs bien assurés ou par la faute d'un dossier médical trop parcellaire, l'observation de la vitesse de la dégradation ou de la perte d'autonomie est celle qui intuitivement me rend le plus service au quotidien. Elle implique aussi de prendre un certain temps pour se déterminer car sans recul, le risque est grand de se tromper (exemple des avis demandés en équipe mobile hospitalière).

Cette notion de pente, j'appelle cela suivre la pente, m'est très utile pour répondre à la question évoquée mais plus encore, et cela lui confère un grand intérêt, elle aide le malade ou sa famille à mieux préciser ce à quoi il faut s'attendre.

Comment le trouvez-vous par rapport à la semaine passée ? A-t-il déjà dans le passé récupéré d'épisodes identiques de dégradation ? Depuis quand ne se lève-t-il plus ? Trois jours, trois mois, il ne sort plus de sa chambre depuis des années... On essayera donc d'imaginer la situation future d'un patient en fonction de l'état qui était le sien il y a un mois, quinze jours, une semaine, trois jours. Cet exercice est facilement accessible aux familles et les amène à répondre par eux-mêmes à la question douloureuse du « quand ». Il constitue par ailleurs un outil pédagogique indéniable pour les praticiens, surtout quand l'énoncé de bilans techniques est souvent en décalage avec la réalité du malade.



Revenons maintenant sur les implications de ce que l'on pourrait appeler un mauvais choix palliatif.

Ce mauvais choix, vous l'aurez compris, peut l'être par défaut ou par excès.

Le mauvais choix par défaut, est représenté par la situation, certes caricaturale (mais la réalité dépasse parfois la fiction), d'un patient en bout de vie, atteint d'un cancer au dernier stade, polysymptomatique et qui pour ne pas contredire son oncologue se traîne à chaque convocation de consultation ou d'examen complémentaire.

Ce patient est victime d'un double mensonge, celui de son oncologue qui craignant de lui annoncer qu'il n'est plus utile de le consulter et le sien propre qui le pousse à taire son aspiration à avoir enfin la paix... sans jamais renoncer cependant à l'espoir

Cette situation entraîne de nombreuses conséquences négatives qui sont entre autres :

- > D'empêcher le malade de se poser et de se préparer à l'échéance par un travail psychique, élaboration personnelle ou dans le cadre d'une dynamique familiale.
- > De retarder l'expression de ses choix en matière de fin de vie. Il s'agira des traitements proprement dits mais aussi du choix du lieu le plus adapté à sa situation en tenant compte de ses désirs, des ressources familiales et de la faisabilité du projet.
- > De postposer dangereusement la prise de dispositions testamentaires.

- > Le retard ou le refus de reconnaître le passage palliatif entraînera inévitablement un gaspillage des ressources de santé tout aussi injustifiable éthiquement que la mise en avant d'exigences déraisonnables au nom de la liberté individuelle. Mais il s'agit d'un autre débat qui nécessiterait de houleux développements.



Le mauvais choix par excès consiste à l'inverse à faire endosser par le patient un statut qui ne correspond ni en termes de besoins, ni même en termes de pronostic à celui du profil palliatif (voir PICT).

Les raisons en sont multiples. Toutes ne relèvent pas d'une simple erreur d'appréciation et certaines pourraient être évitées.

Ainsi celles qui tiennent à la confusion sémantique qui fait déclarer palliatif (ce n'est pas faux mais ne le sommes-nous pas tous déjà ?) sous l'unique prétexte d'une dégénérescence irréversible ou sous couvert d'une affection néoplasique certes réelle mais heureusement quiescente. Des familles nous contactent, viennent visiter urgemment l'unité palliative du simple fait que tel cardiologue, tel neurologue, tel pneumologue a déclaré leur parent palliatif (en fait, il l'était déjà il y a 6 mois, un an, deux ans, sans que le terme ait été utilisé)

D'autres raisons, plus prosaïques tiennent à la gestion des durées de séjour en services aigus qui pousse « dans mes bras », des patients devenus encombrants catalogués opportunément de palliatifs. A moins qu'il ne s'agisse de patients au profil MRS envoyés en palliatif pour des raisons financières tant est flagrante la différence de coût entre les deux types de prise en charge.

Les conséquences sont désastreuses tant pratiques que psychologiques :

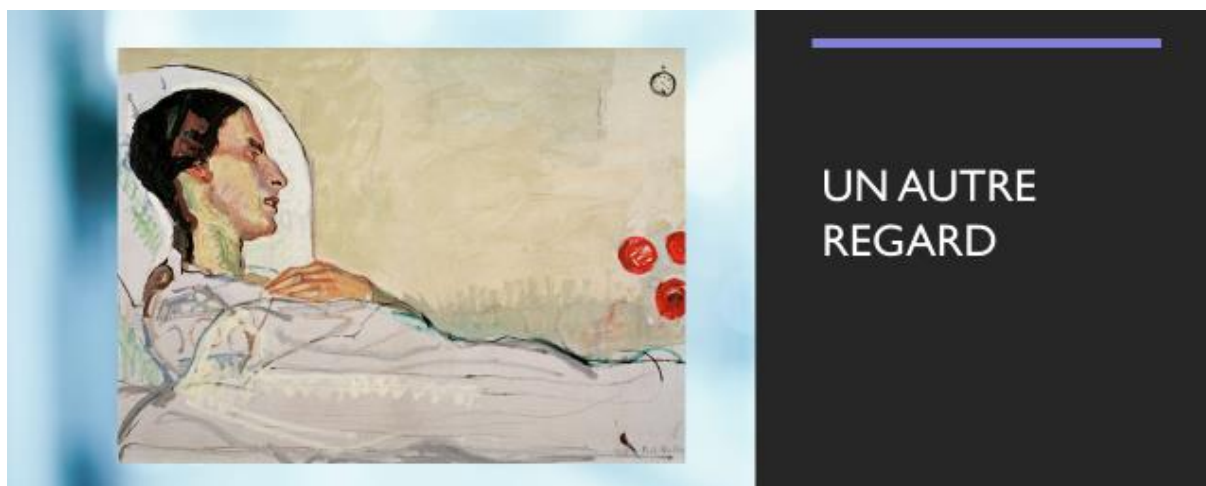
- > Gaspillage des ressources palliatives.
- > Nécessité de réorientation de patients vers le domicile ou les MRS (avec toutes les implications imaginables-bail rompu...).
- > Incompréhension vis-à-vis de l'attitude des médecins et soignants palliatifs suite à la discordance entre les soins, le projet élaboré et leur fantasmagorie des soins palliatifs.
- > Pas de morphine ? Pas de mort ? Foutu service.
- > Décisions prématurées en terme patrimonial... et bien d'autres choses.
- > Au point de vue psychologique, toute la problématique des deuils anticipés pour le patient et pour ses proches... mais je laisserai aux autres spécialistes la charge de l'évoquer.



Les progrès significatifs de la médecine, guérison, rémissions multiples ou de plus longue durée, permettent de dissocier, partiellement certes, l'idée de mort de celle de maladie grave.

La décision palliative fait voler cette illusion de l'éternelle rémission, du temps indéfini qui permet d'occulter l'inévitable échéance. Le traumatisme lié à l'annonce d'un mauvais diagnostic s'est donc en partie déplacé vers le moment du passage palliatif.

Un passage, une requalification qui pour traumatisés qu'ils soient pour le patient, n'épargnent pas le médecin depuis longtemps impliqué dans une prise en charge. La conversion du paradigme thérapeutique, la confrontation à ses propres angoisses de mort, la reconnaissance de facto de la victoire de la maladie malgré le combat qu'il a mené au nom de son patient sont autant d'éléments qui le mettent mal à l'aise et lui font redouter, éventuellement, d'annoncer la décision palliative.



En fait, c'est le regard que le médecin porte à son malade qui s'en trouve profondément modifié. Un regard ou plutôt l'absence de regard ou un regard que l'on aimerait éviter tant il est déstabilisant de soutenir celui du malade condamné. Comme l'illustre dans ce court passage que m'avait inspiré les confidences d'un malade en fin de vie :

« Le docteur X ne s'était pas risqué à croiser mon regard. En concentrant son attention sur l'espace hirsute qui séparait mes sourcils, il s'était contenté de m'en donner l'illusion. Son regard n'avait été qu'un leurre, qu'une illusion d'échange qui ne l'avait exposé en rien. Ma sensibilité de malade n'était pas dupe de ce stratagème, et je frissonnai d'avoir été ainsi trompé. Les spéculations de mon docteur m'avaient traversé sans jamais me rencontrer et pourtant, elles m'avaient déshabillé plus cruellement que si j'avais dû me dénuder

physiquement. Cette lâcheté m'avait ôté mon identité d'homme, réduisant les dimensions de mon être à ma seule maladie et à l'essaim de symptômes déprimants qui taraudaient mon corps. »

Le malade semble avoir changé de rive et son médecin le voit s'éloigner. Peut-être aimerait-il continuer à l'accompagner mais la mort les sépare déjà ?



Cette souffrance parfois, cet inconfort souvent dans le chef du médecin peut induire toute une série de comportements plus ou moins appropriés.

Mon expérience de la deuxième ligne m'a permis de les observer et, passée l'envie de les juger, d'en sourire ou de m'en révolter, je me suis toujours efforcé de les comprendre et d'aider mes confrères à s'arrêter un moment et à réfléchir.

Comme médecin généraliste ayant bien entendu à prendre en charge palliative mes propres patients, j'ai pu peser personnellement malgré mon expérience les difficultés de ce type de suivi et il serait malhonnête d'assurer que je n'ai jamais été tenté par certaines attitudes que l'on reproche à d'autres praticiens.

Fort de ma confrontation à ces nombreuses situations, j'ai essayé de classer les attitudes médicales les plus problématiques en trois catégories principales sans exclure qu'il en existe encore d'autres.

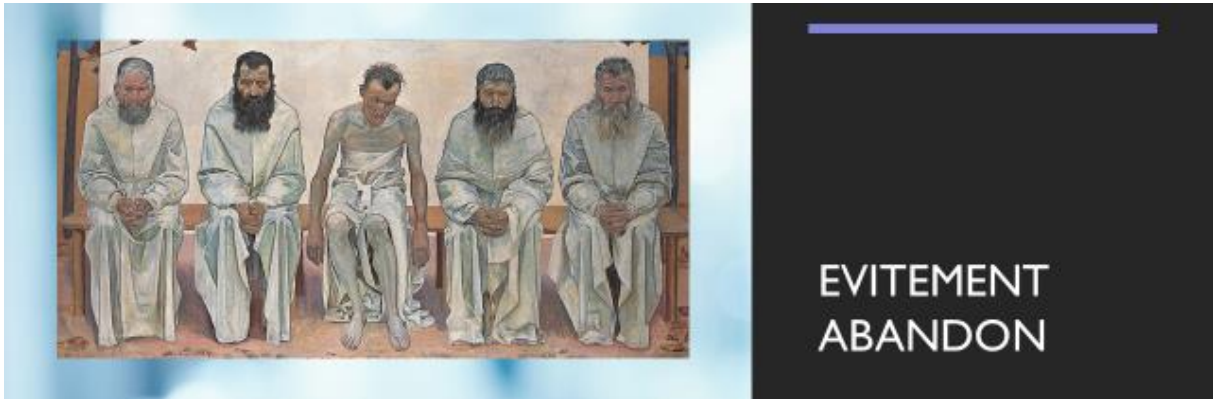


La première catégorie que j'intitule les comportements de retardement, d'obstination déraisonnable ou de procrastination sont, à mon avis, les plus répandus et intéressent à la fois les généralistes et les praticiens hospitaliers.

Que rencontre-t-on dans ce cas ?

- > Refus de reconnaître que le patient est effectivement palliatif (utilité du PICT).
- > Refus de mise en place des aides nécessaires ou d'un transfert en unité.
- > Intérêt excessif aux résultats des examens complémentaires alors que cliniquement le patient évolue mal.
- > Acharnement concernant l'alimentation ou l'hydratation.
- > Pose de gastrostomie en dehors de toute logique.
- > Maintien de traitements chroniques anciens dont on se demande bien à quoi ils peuvent encore servir.
- > Poursuite de chimiothérapies dites de confort soi-disant exigées par les malades.
- > Maintien d'un discours exagérément optimiste sous prétexte de ne pas faire de mal au patient.

Il s'agit là d'exemples rencontrés chaque jour et qui ont en commun, encore une fois, de priver le malade des soins enfin adaptés à son état. S'agit-il de manque de lucidité et de courage, d'une forme de lâcheté (une autre forme de l'évitement), un choix de facilité, une question habitude ? Je suis bien incapable de l'assurer et encore moins d'en juger.



La deuxième catégorie, heureusement plus rare, comprend toutes les conduites plus ou moins conscientes d'évitements, voire d'abandon du patient engendrées par la peur et le malaise ressenti.

Abandon au profit de l'hôpital, refus de prise en charge, envoi prématuré en structure palliative, délégation excessive aux infirmières de première et deuxième lignes, conduites parfois d'ailleurs favorisées par l'hospitalo-centrisme des suivis oncologiques. En effet, la multiplication des contacts que l'oncologue entretient avec notre malade, l'aura dont il est paré, la confiance aveugle qu'il inspire, le transforme, si l'on n'y prend garde, en véritable médecin traitant de substitution. Le suivi rapproché, le renouvellement des prescriptions des médicaments chroniques (parfois pour le conjoint), n'incitent plus guère le malade à consulter son médecin traitant même en cas de problèmes aigus indépendants de leur maladie et pour lesquels la réponse est souvent le retour aux urgences. La distance s'installe, le désintérêt guette autant par manque de sollicitation et de retour positif que par la distance physique et finalement le manque d'information de suivi.

En ayant discuté avec divers oncologues ou autres spécialistes, je les ai souvent alertés de ce fait et en ont souvent été surpris. Depuis, j'insiste pour que chaque consultation soit dans la mesure du possible suivie d'un contact avec le médecin traitant car il reste en effet le meilleur garant du malade face aux tentations de l'acharnement déraisonnable. Il est celui qui pourra, avec les mots compréhensibles, expliquer les enjeux de sa prise en charge et s'assurer qu'elle est bien comprise.



La troisième catégorie que j'intitule les comportements de précipitation ou de fuite en avant peuvent conduire le praticien à souhaiter la mort de son patient sinon à la hâter par des soins inappropriés.

Elle est, vous vous en doutez, la plus problématique. La fréquence avec laquelle nous la rencontrons dans notre expérience de deuxième ligne mérite que j'en parle. En voici quelques exemples :

- > Il s'agira de traitements anormalement chargés en antalgiques ou en psychotropes sans qu'ils soient justifiés par les symptômes.
- > Il s'agira de mise sous sédation, voire de pratiques franchement limites d'euthanasies plus ou moins bricolées.

A chaque fois, ces pratiques tiennent peu compte de la volonté des patients eux-mêmes, ce qui vous en conviendrez mettent les témoins de ses dérives en situation difficile. A chaque fois, elles mettent en danger les praticiens qui s'exposent (et les exemples se sont multipliés ces derniers temps, à des conséquences judiciaires).

Vous pouvez en imaginer les facteurs déclenchants :

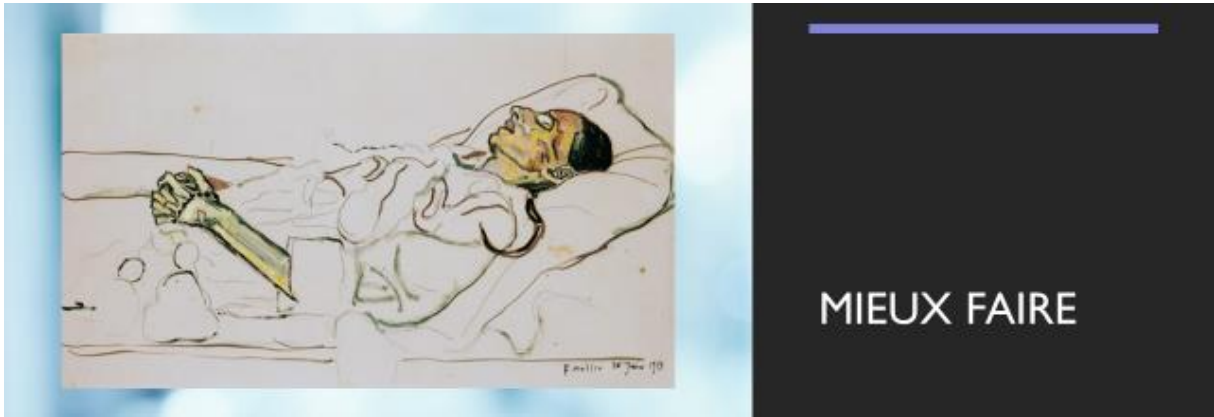
- > Pression des familles épuisées ou intéressées.
- > Manque de temps et épuisement professionnel dans un contexte difficile que la surcharge de cas palliatifs rend encore plus tendu.
- > Sentiment de toute puissance, d'être le seul détenteur de la bonne pratique et vérité
- > Ignorance coupable des dispositions légales.



Ce constat est peu réjouissant mais il correspond à nos observations quotidiennes. A lui seul, il justifie l'organisation des rencontres comme aujourd'hui car le chemin à parcourir est immense et nécessitera l'engagement de plusieurs générations de soignants. Je n'en verrai donc pas le bout.

Comme je l'ai évoqué, chacun peut être tenté par un ou plusieurs comportements inappropriés décrit ci-dessus, j'en suis moi-même témoin et victime. Une fois confronté à un malade palliatif, chaque praticien, selon son tempérament, sa philosophie, sa maturité ou son expérience professionnelle mais aussi, et c'est très important, son expérience personnelle ou familiale réagira à sa manière. Et cette manière dépendra aussi des relations plus ou moins anciennes ou privilégiées qu'il entretenait avec son malade, la grande proximité affective compliquant bien entendu la validité des options prises.

Dans tous les cas, nous éviterons de juger, de condamner, de railler telle ou telle attitude. Nous essayerons plutôt d'en comprendre les ressorts car ce qui doit nous intéresser et conduire nos actions d'information et de conseil, c'est la démarche pédagogique qui doit aider chacun à comprendre ses erreurs et à adopter à l'avenir des comportements plus utiles à nos malades. Seule la malhonnêteté intellectuelle de certains, leur légèreté incompréhensible, leur obstination méritent nos critiques.

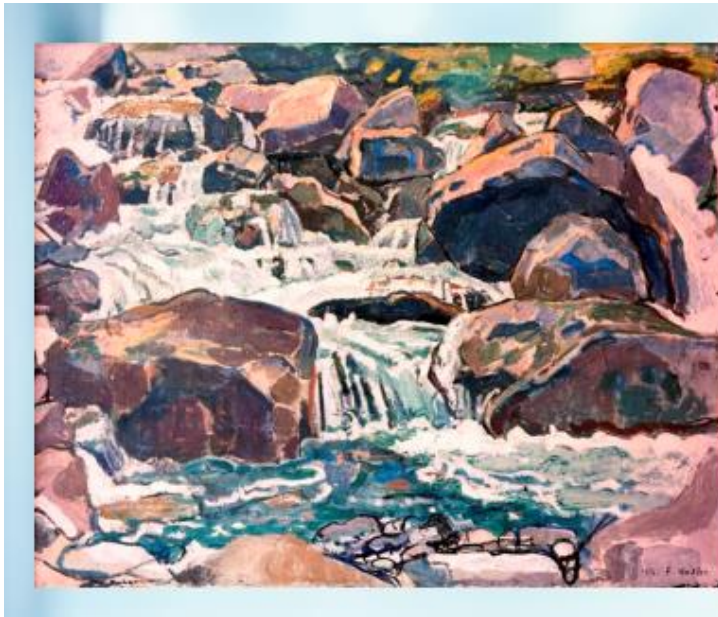


Il serait à la fois difficile et présomptueux de décréter pour chaque situation LA BONNE attitude adaptée à chaque malade. Je m'en garderai donc car le monde est déjà suffisamment pris en otage par les porteurs de vérité et autres censeurs qu'il en devient irrespirable.

Chacun doit donc tracer son chemin du meilleur accompagnement en slalomant entre les balises du respect de l'autonomie, de l'éthique, des interdits de la loi en cherchant chaque fois à quel endroit poser idéalement sa décision entre distance, abandon et excès d'implication psychique personnelle, entre acharnement déraisonnable et fuite en avant, entre courage et paresse, voire lâcheté.

Que proposer d'utile à mes confrères en difficultés, aux plus jeunes, assistants, stagiaires, confrères jeunes dans la profession mais aussi plus généralement à tous les soignants, que proposer pour les aider à adopter les meilleurs comportements, exigence professionnelle s'il en est ? Je leur conseillerai ceci :

- > Acceptez, recherchez à partager vos expériences, vos difficultés.
- > Ne craignez pas de demander conseil, de vous confronter à d'autres avis.
- > Ne craignez pas de changer vous-même d'avis car le doute est la première condition de l'intelligence.
- > Gardez-vous des promesses que vous ne pourrez tenir.
- > Gardez-vous des évidences, des habitudes, de tout ce qui se vend argent comptant, questionnez l'autorité, pour mes confrères généralistes, osez le blasphème car la parole hospitalière n'est pas sacrée.
- > Exercez-vous à un peu de déraison, soyez inventifs, créatifs dans vos solutions.
- > Prenez surtout le temps de vous occuper de vous, vous êtes la première personne de qui vous devez prendre soin. On ne saurait, dans le domaine qui nous concerne, être un bon médecin en négligeant sa propre santé psychologique.
- > Penser, lisez, lisez beaucoup, des romans surtout, plutôt que des livres de développement personnel, écrivez, développer un loisir créatif pour vous exercer à la fantaisie.



CONCLUSIONS

La peur de mourir est construite sur un mensonge. La méconnaissance du délai qui nous sépare de notre fin nous donne une illusion d'immortalité. Même si nous savons que nous n'échapperons pas à la Mort, tant que nous nous croyons en bonne santé, le caractère indéterminé du mal qui nous emportera nous maintient dans l'irréalité. Devenus malades, par l'ignorance dans laquelle nous choisissons parfois de nous complaire pendant un temps long, nous pouvons même continuer à espérer qu'il existe encore une infime chance que l'on se soit trompé ; et ainsi croire que nous sommes encore en toute possession de notre vie. Nous savons où le train de l'âge nous mène ; en même temps, aussi longtemps que la maladie n'a pas frappé à notre porte, nous nous complaisons, tel d'immodestes fanfarons, dans notre propre duperie.

Voilà pourquoi l'annonce explicite de notre diagnostic ou du caractère définitivement palliatif de notre santé, nous foudroie en plein vol et sédimente brusquement nos illusions. Comme d'une valise posée sur le trottoir, dont le poids excessif n'apparaît que quand on en saisit la poignée pour la soulever, la Mort nous apparaît alors, dans toute sa matérialité cruelle et inévitable. De théorique, elle se densifie, le réel se cristallise. La connaissance que nous en acquérons alors relève d'une autre source que celle à laquelle nous nous étions jusque-là abreuvés de chimères. C'est maintenant de « *première main* » que nous en sommes instruits.

Avec les progrès de la médecine, le couperet du diagnostic perd un peu de son tranchant. La désignation du passage de statut du curatif au palliatif n'en n'est que plus symboliquement significatif.

Cette évolution nous oblige à manier ce concept avec prudence, professionnalisme et humanité.

Merci de votre bonne attention.

Anticiper la mort : tendance des déclarations anticipées

Par **Michel DUPUIS**,
Philosophe à l'UCL,
Membre du Comité consultatif de Bioéthique,
Responsable scientifique du Gefers (Belgique et France)

Bonjour à tous,

Merci de m'accueillir chez vous. Chaque fois que je viens chez vous, j'ai envie de vous apporter quelque chose... J'avais pensé à des fleurs, mais c'est périssable, ou des bonbons, mais on mâchouille et c'est mauvais...

Alors je voudrais vous lire un petit quelque chose en guise de bonjour...

Je suis heureux en vous voyant comme ça, de reconnaître des regards, d'en reconnaître et d'en voir certains que je ne connais pas encore. Merci, vraiment, pour moi c'est un privilège d'être parmi vous ce matin.

Nous savons très bien que dans ce genre d'événements, nous ne savons jamais exactement qui apporte quoi à qui... Moi en tout cas, je trouve que ce sont de beaux moments. Je me disais que c'était à la fois de l'humanité et du professionnalisme. C'est ça qui me frappe chez vous, c'est un peu comme dans les pâtisseries : il y a du doux, il y a du dur, il y a du sucré, de l'amer, du suret... et je me disais tout à l'heure en me promenant, c'est ça : c'est à la fois l'humanité et le professionnel.

Voici ce que je voulais vous lire : « *Atteins suprême vacuité, et maintiens-toi en quiétude face à l'agitation fourmillante des choses, je contemplerai le retour car toute chose après avoir fleuri retourne à sa racine* ».

Ces mots ont été prononcés par Lao Tseu, l'auteur du Tao, le Livre de la Force, de la Vertu et de la Foi.

Pendant quelques minutes, je voudrais partager quelques réflexions avec vous, et en les préparant ces dernières semaines, je me suis souvenu que j'avais déjà fait le même exercice il n'y a pas loin de 20 ans, ce qui veut dire dans un autre contexte, à la fois social, sociétal, et législatif, lors d'une journée du Comité Consultatif de Bioéthique pour laquelle on m'avait demandé de réfléchir de façon un peu critique sur la question des directives anticipées.

Je suis donc allé revoir ce que j'avais dit à l'époque, et je me suis dit "tiens, il y a pas mal de choses qui ont changé"...

Alors je vous propose de faire un petit exercice d'ouverture du regard, ce qu'on appelle la circonspection, c'est-à-dire la capacité de voir les choses autour, et de ne pas se concentrer trop vite, de ne pas focaliser trop vite sur la question des directives anticipées.

Commençons par regarder ce qu'il y a autour, pour bien comprendre ce que peuvent être ces directives anticipées, et ne pas risquer de tomber dans le panneau, en disant « C'est oui, c'est non, ça ne vaut rien », et même peut-être risquer de se disputer en disant « Il faudrait passer à 10 ans, à 15 ans, à 20 ans de validité » car c'est exactement le genre de question par où il vaut mieux ne pas commencer...

En effet, le commencement est ailleurs. Il s'agit donc d'ouvrir les yeux à la situation globale, du patient, de ses proches, et de façon plus générale, aux dimensions anthropologiques. Il faut partir de là. Parce que, jusqu'à preuve du contraire, la plupart des grands singes, dont nous sommes cousins, ne rédigent pas de directives anticipées...

C'est donc une affaire anthropologique, une affaire d'êtres humains, ou, pour le dire autrement, une affaire d'existence.

Voilà donc une remarque philosophique, un concept philosophique : qu'est-ce que ça veut dire "exister" ?

Exister, c'est « être à la manière de chez nous ». Ce n'est pas être à la manière des choses. Chez nous les humains, nous pourrions croire qu'il y a une pente, c'est ce que vous avez montré tout à l'heure, une pente qui irait jusqu'à une immobilisation. On ne sait pas exactement ce que ça signifie, cette pente, et cette relative immobilisation finale... Jusqu'à preuve du contraire, je n'y suis jamais allé, et vous non plus d'ailleurs.

Autrement dit, l'existence est quelque chose qui a à voir avec le changement, avec l'adaptation, et c'est pour ça que vous m'avez invité évidemment. L'existence a à voir avec quelque chose qui s'appelle le présent. Et qu'est-ce que le présent ? Le présent est typique des existants, le présent est quelque chose qui nous demande une concentration, une espèce d'ouverture d'esprit. C'est d'ailleurs pour ça que la mindfulness a beaucoup de succès, car il s'agit bien d'être « présent ».

Mais si on regarde bien comme dans les vieux miroirs, les bordures de ce présent, les bordures de ce miroir, elles sont un peu tachées... Tachées par quoi ? Largement du passé, de beaucoup de brisures, de taches dans le miroir comme quand je suis mélancolique et que le passé prend trop de place dans mon présent. Et puis, il y a évidemment dans mon présent de la perspective, de l'avenir, il y a aussi demain.

Et c'est justement parce qu'aujourd'hui, maintenant, il y a demain, que se pose la question de qui serai-je demain, que ferai-je demain, et qu'est-ce qu'on fera de moi ? Qu'est-ce que je ferai de moi, qu'est-ce que mes enfants et qu'est-ce que mes proches feront de moi ?

Cette question future, elle est très, très importante, et elle nous rappelle des schémas qui sont des schémas typiquement philosophiques. Je fais notamment allusion ici au grand Jean-Paul, qui n'était pas haut de taille mais enfin qui était grand quand même : Jean-Paul Sartre, qui aimait bien dire, que nous, humains, au fond, nous sommes toujours en situation, nous sommes toujours en projet. Il avait d'ailleurs une formule pour dire ça, et j'aime bien de la rappeler aux soignants, parce

que les soignants pourraient croire que le patient est juste là, tout nu, tout foutu, dans son pyjama dans le lit. Alors que Sartre nous rappelle qu'un être humain n'est jamais là où on le pense. Il n'est pas ce qu'il est, et il est ce qu'il n'est pas.

Qu'est-ce que ça veut dire ? Concrètement, cela veut dire que nous sommes des êtres de projet. Et que, même si j'ai l'impression d'être là, ou en parlant pour vous, même si vous avez l'impression d'être là, et en ce début d'exposé je vois que vous êtes vraiment là. Il n'est pas tout à fait sûr qu'en fin d'exposé vous serez toujours là de la même façon. Normalement, vous n'allez pas partir parce que sinon, vous n'aurez pas droit au déjeuner, mais il n'est pas certain que vous serez complètement là quand même. Autrement dit, nous sommes toujours en projet, et c'est à ce titre qu'il est évidemment très important d'ouvrir ces possibilités de directives anticipées.

Mais, et ça me paraît aussi très important de le dire, il y a une espèce de limite raisonnable. D'abord à la part du passé dans mon présent, celle qui fait qu'un jour peut-être mes petits-enfants diront « grand-père, tu radotes, tu reviens toujours avec les mêmes histoires d'autrefois », ce passé qui devient trop présent, et on voit bien la pathologie mélancolique qui se trouve là-dedans, mais aussi des limites raisonnables à la projection de l'avenir. Et le moment venu, on pourrait considérer que trop d'avenir dans ce présent c'est un cocktail qui n'est pas très agréable, et qui serait alors de type hypomaniaque. Parce qu'à force de penser ailleurs, demain, tout à l'heure, évidemment, on n'est pas ici.

Voilà donc l'essentiel de ce que je veux dire : les directives anticipées, c'est super, mais c'est très important d'y mettre des limites, et il faut y croire avec raison.

Cette dimension de l'existence a aussi une dimension normative. Ce qui veut dire qu'exister, ce n'est pas simplement une façon d'être, c'est peut-être aussi l'obligation, ou la responsabilité, d'être d'une certaine façon.

Si nous regardons nos cultures, nos sociétés, qui sont tout de même celles qui ont « inventé » les soins palliatifs, on voit bien qu'il y a chez elles une forte pression montée de ce qu'on pourrait appeler la conscience de soi, le sens de l'individu ou le sens des personnes. Cette conscience de soi qui fait que même dans une famille nombreuse, et c'était mon cas, chacun a eu droit à sa place. C'est essentiel.

Cette conscience de soi va donc se découvrir comme dimension morale, c'est-à-dire que la conscience de soi n'est pas simplement de se dire « Tiens, je suis là », mais plutôt « Tiens, je suis là, et d'une certaine manière, je dois m'entretenir ». C'était beau tout à l'heure, lorsque vous rappeliez que peut-être, le premier devoir des soignants, c'est le soin de soi. Ensuite, on s'occupe des autres si on a pu prouver qu'on était capable de s'occuper un tant soit peu de soi. Et chacun sait que si on devient un jour un peu capable de s'occuper de soi, c'est parce que quelqu'un d'autre avant s'est occupé de nous. C'est du Winicott tout cru, mais c'est aussi bête que ça... On ne peut évidemment donner que ce qu'on a reçu.

Mais ça signifie quelque chose de très important. Ça signifie que cette conscience de soi est une forme de responsabilité, une forme de responsabilisation et je voudrais vous en donner 3 exemples.

Le premier est peut-être mal choisi, parce que c'est quelque chose qui ne marche pas très bien, en tout cas, c'est ce que dit mon médecin traitant... c'est la médecine préventive.

La médecine préventive, c'est la capacité aujourd'hui d'une science qui vous dit par exemple « Marcel, fais attention, c'est important que tu entretiennes ta fonction cardiaque ». Nous avons des données de santé publique et une connaissance scientifique qui nous permettent de pratiquer une médecine préventive.

Ce premier exemple vaut ce qu'il vaut, mais il veut dire qu'être un humain responsable, c'est être responsable de soi demain. Voyez ce que nous entendons parfois dire : « Je ne veux pas être une charge pour mes proches », ou dans un domaine qui n'est pas le nôtre, « Je ne veux pas que mon enfant naisse handicapé, il sera une charge pour la société ». Vous sentez bien qu'il y a quelque chose là-dedans à la fois de très aigu, de très humain, mais d'assez juste. Il y a quelque chose là que nous devons penser.

Le deuxième exemple, c'est l'idée de l'assurance et de la solidarité sociale. Pour vous et moi, ça ne va pas trop mal aujourd'hui, merci ! Mais nous ne savons pas ce qui nous attend demain, et donc nous allons de manière mutuelle nous garantir les uns les autres. Il s'agit bien d'une forme de projection dans l'avenir, et vous sentez probablement que les directions anticipées ont quelque chose à voir avec ça...

Alors il y a aussi là-dedans quelque chose de très occidental, et qui aujourd'hui me paraît dangereusement présent. C'est le côté maîtrise de mon destin économique et financier, concrètement avec un 4^{ème} et un 5^{ème} pilier à la retraite, parce qu'on a bien besoin d'assurer ses vieux jours. Même dans les diagnostics du DSM-5, on ne dira jamais que mettre des sous de côté pour sa retraite, c'est une trace, ou c'est un signal de maladie mentale. Non, on dira plutôt au contraire que ceux qui ne sont pas capables de mettre de côté, ce sont eux, les fous, les malades, et ils devront tirer leur plan. Un célèbre auteur parlait déjà de cela au 17^{ème} siècle, Jean de la Fontaine, qui comparait deux espèces d'animaux sur la question... Mais d'une certaine manière, mettre des sous de côté pour sa retraite c'est quelque chose qui nous paraît raisonnable, rationnel, et ça participe, au fond, d'une nouvelle façon d'être humain. Ce n'était pas forcément comme ça autrefois quand l'espérance de vie était plus courte ou que, de toute façon, on vivait toujours en famille : la question ne se posait pas de la même manière. Nous sommes toujours bien dans une perspective de projet.

Le troisième exemple, c'est l'idée de projet de vie : comment me vois-je vieillissant, qu'est-ce que j'attends de mes proches, et surtout, qu'est-ce que j'attends des professionnels qui pourront m'aider. Mon projet de vie, qui à ce stade ne s'appelle peut-être pas encore projet thérapeutique, relève du sens du prévoir, d'une forme d'éthique de la prévision.

Nous avons donc bien compris que les directives anticipées sont très importantes et relèvent peut-être même d'une forme de devoir, mais point trop n'en faut malgré tout... Il y a des limites. Il y a peut-être même une maladie nouvelle qui apparaît, qui serait la « prévisionnisme » aiguë et subaiguë, qui pourrait évidemment donner des catastrophes : « Dis, grand-père, ce sera quel jour ton enterrement ? »

Quels sont les aspects proprement anthropologiques et éthiques de la question ? Qu'est-ce qui fait que la question des directives anticipées, que je n'ai pas encore définies, et qui ne concernent

pas forcément que l'euthanasie - nous allons aussi parler de dons d'organes -, qu'est-ce qui fait que cette question a pu apparaître ?

C'est évidemment un certain contexte socio-culturel qui participe bien de l'émancipation du patient, des droits du patient d'une certaine manière. Des droits qui commencent à ressembler peut-être à une forme de devoir, « Il vaudrait mieux » ... La dimension de contractualisation est évidemment un élément très important.

Cela signifie que les directives anticipées touchent à quelque chose de profondément humain, mais touchent aussi à quelque chose de profondément culturel. C'est une affaire, et j'utilise un vieux mot, de mentalité. Ce qui veut dire que ce n'est pas forcément le dernier mot sur la question, que ça correspond à une situation actuelle et à une configuration culturelle, et que si nous étions assez différents, que nous vivions autrement, notamment peut-être dans une solidarité plus étroite, peut-être que nous ne penserions pas à ces directives anticipées.

Au fond, la question fondamentale qui m'intéresse, parce que franchement, les questions juridiques, il vaut mieux les laisser aux juristes, c'est de me dire, mais « Qu'est-ce que c'est qu'un être humain pour qu'il soit capable, parmi les autres grands mammifères, d'inventer quelque chose comme les directives anticipées ? »

Les directives anticipées ne sont pas un détail juridique, ne sont pas une invention bureaucratique, mais correspondent au contraire à quelque chose de profondément humain, en tout cas dans certaines circonstances.

De quoi parle-t-on lorsqu'on parle de directives anticipées ?

Alors je ne veux pas vous tromper sur la marchandise, nous sommes tout de même bien dans un colloque de soins palliatifs, donc c'est plutôt de cela que nous parlons, évidemment... Mais nous pouvons néanmoins prendre la notion au sens le plus large, et je crois que c'est très important de le faire, en disant qu'il s'agit bien d'une déclaration. Donc je ne griffonne pas pour moi tout seul une espèce de truc que je n'ose pas dire. Au contraire, je proclame, il y a une espèce de ban public, une publication de volonté personnelle, qui dit : « Moi, je souhaite, dans la mesure du possible, qu'on puisse prélever mes organes, qu'on limite les soins le cas échéant, obtenir l'euthanasie si je me trouve dans telle ou telle situation... ». C'est une déclaration de volonté personnelle.

Déclaration de volonté personnelle, ça signifie qu'une volonté personnelle toute seule, ça ne compte pas. Et qu'une déclaration, s'il n'y a pas de volonté personnelle, c'est autre chose qu'une directive anticipée.

Cela signifie que la directive anticipée représente ou suppose quelque chose de fou, quelque chose d'extraordinaire qui s'appelle la confiance. Parce que si je n'ai pas confiance que l'on va m'écouter, pourquoi ferais-je des déclarations ?

Mais d'un autre côté, si je déclare des choses que je n'ai pas pensées moi-même, quelle serait alors la validité de ces directives anticipées ?

Les directives anticipées ne sont donc pas du tout l'histoire d'un homme tout seul qui ne fait confiance à personne et qui veut s'assurer qu'on va faire de lui ce qu'il a demandé. C'est au

contraire fondamentalement quelqu'un qui a une volonté, une image de soi, et qui souhaite qu'elle soit réalisée par les proches. Les directives anticipées sont toujours des propositions que je fais pour que quelqu'un d'autre les réalise pour moi.

Il y a donc un caractère officiel très important. Cette dimension sociale, sociétale, groupale d'une certaine manière, est absolument essentielle et l'enregistrement au registre national, ça n'est qu'un exemple, et ce n'est pas la chose la plus importante.

Concernant la validité limitée, vous avez certainement votre opinion à ce sujet ... je vous avoue que moi je n'ai pas d'idée claire là-dessus ! En matière d'euthanasie en particulier, je n'ai pas d'opinion bien fixée. Parce que je crois qu'en l'espace de 48h, on a fait l'expérience ensemble tout à l'heure, en l'espace de 10 secondes même, il suffit que l'image change de côté pour que mes idées changent aussi. Nous sommes vraiment chacun dans des perspectives particulières...

Je m'arrête un instant pour vous le montrer. Il y a de ça quinze jours, j'ai rencontré des gens aussi sympas que vous, mais moins nombreux, et sur un sujet tout autre qui était l'intervention et l'interruption volontaire de grossesse. Rien à voir, n'est-ce pas ? Mais vous allez voir le point commun...

La question que je devais traiter était « L'IVG est-elle un moyen de contraception comme les autres ? » Drôle de question (et drôle d'orateur, donc ça marche bien) ... Moi ce que je voulais dire, c'était : « Certainement pas, ce n'est pas un moyen de contraception comme les autres ! ». Mais peut-être qu'on pourrait essayer de comprendre que, lorsqu'on parle d'interruption volontaire de grossesse, inscrite dans une législation, il faut sans doute revoir que cela serait intéressant que la personne qui la demande - et qui au final va décider, c'est-à-dire la femme concernée - pourrait peut-être, si elle l'estime opportun, en parler à quelqu'un d'autre... L'autre, c'est-à-dire le conjoint ou le compagnon, pas dans des situations de viol ou d'inceste bien sûr, mais dans l'hypothèse d'un couple qui n'a pas de projet parental dans l'immédiat.

Plusieurs fois, et parfois déjà avec vous, j'ai discuté de cette clause qui n'existe pas concernant le fait que la personne qui demande l'euthanasie - je ne vois pas pourquoi ce serait quelqu'un d'autre que cette personne-là qui déciderait - ne puisse d'abord en dire un mot à ses proches. Pas qu'elle leur demande forcément leur avis... à la majorité qualifiée. Nous ne sommes pas du tout là-dedans, mais je pense personnellement qu'en tant qu'humain, nous ne sommes pas faits pour vivre seuls ces événements cruciaux dans nos existences, ou ces choses dramatiques. Par conséquent, c'est à la fois ma liberté et ma décision, mais cette liberté et cette décision n'ont de sens que si elles sont partagées. Et si vous me dites « Oui mais si c'est partagé, ce n'est plus moi qui décide », alors changez de compagnon, c'est tout ce que je peux vous proposer...

Evidemment, l'équivalent des directives anticipées, et vous me direz « Mais enfin Michel, c'est quelque chose que l'on pratique depuis le droit romain », et c'est vrai, ce sont les testaments. Et c'est assez rigolo de constater que les volontés, ce sont finalement les choses qui nous paraissent les plus sacrées et qu'il y a une espèce de devoir de respect des volontés testamentaires. Ce respect, il est même vérifié par l'autorité publique.

C'est une façon de dire à nouveau que les directives anticipées sont d'une certaine manière le plus élémentaire des comportements humains. Que je puisse vous dire « Vous savez, s'il m'arrive

quelque chose demain, j'aimerais bien que... mon dernier livre, j'aimerais bien que... et puis ma première Ferrari j'aimerais bien que... ».

Il y a là quelque chose de profondément humain, et pour moi, c'est très important, parce que si c'est profondément humain, nécessairement, ce n'est pas n'importe comment. Voilà l'enjeu, voilà l'argument.

Au fond, ce qui permet de penser ça - et je poursuis ma réflexion anthropologique - c'est que, fondamentalement, ce qui nous appelle à l'existence, ce qui fait que nous vivons, ce qui fait que nous survivons, ce qui fait que nous pouvons pratiquer une forme de résilience permanente, ce qui nous maintient en vie ou en éveil, c'est bien l'idée que nous sommes toujours dans des possibles.

Ce qui fait la liberté, et je crois même la santé, et notamment la santé mentale, c'est que ma vie reste ouverte à une quantité de possibles. Je prends un exemple tout bête, parce qu'on vient juste de s'en parler une collègue et moi. Elle et moi nous sommes en train de découvrir les joies de la retraite. Ce moment particulier dans une vie, et en particulier dans une vie professionnelle, soit c'est un moment de possible, et qui va nous réserver de nombreuses surprises, soit c'est un moment de « racrapotement ». A ce moment-là, on devine bien comment cela peut être une catastrophe. On a l'impression qu'au fond, cette possibilité qui nous est donnée de vivre, de dire « Moi je ne souhaite pas qu'on s'acharne, je ne souhaite pas aller en réa s'il m'arrive ceci, je ne souhaite pas qu'à tout prix on me remette du sang, que..., que..., je ne souhaite peut-être même qu'on me fasse une trachéo », c'est du possible, et la question qui va se poser alors, c'est la question de la maîtrise. Est-ce que ces possibles, je peux les maîtriser ?

Je peux résumer cette question avec un concept : maladie neurodégénérative. Imaginons que j'ai de moins en moins de neurones au centimètre cube de boîte crânienne. Résultat : est-ce toujours Michel qui parle au début de sa phrase et à la fin de sa phrase ? Ce n'est peut-être plus le même Michel, quand vous voyez le nombre de neurones qui ont disparu...

Ça, c'est une donnée qui semble idiote mais c'est une donnée très importante, parce que si moi je vous dis : « Ecoutez, moi Michel, j'ai passé ma vie à lire des bouquins, j'adore ça, si un jour je ne peux plus lire parce que je ne comprends plus rien à ce que je lis, moi je préfère quitter la vie, et je vous demande de pratiquer l'euthanasie sur moi ». Vous sentez que ça n'a rien de ridicule de dire une chose comme ça. C'est un tout petit peu l'histoire d'Hugo Claus, d'ailleurs, sauf que lui c'était en rapport avec le piano. C'est quelque chose que nous pouvons comprendre.

Mais en même temps, le jour où ça m'arrive, serai-je toujours moi ? Est-ce que ça sera toujours moi, d'où la question qui semble simple et purement philosophique : si ce n'est plus lui, cette personne qui disait « En tout cas si je perds la tête, je ne veux plus vivre », elle semble ne pas aller trop mal aujourd'hui...

Ce sont des observations que vous faites en permanence. Dans ce cas, quelle parole faut-il écouter ? La « non parole » dite aujourd'hui, parce que depuis, la personne concernée est peut-être devenue mutique, ou bien la parole qu'elle a posée un jour en disant "Quand je serai dans cet état-là"...

Là où je serais désagréable, c'est en vous disant : « Et bien si on ne réfléchit pas, c'est évidemment la parole qui a été dite, puisqu'elle disait "quand je serai dans cet état-là" ». Oui mais, qui est ce « je » ? Est-ce le « je » de la personne à l'époque, ou est-ce le « je » d'aujourd'hui ?

Regardons la beauté de nos projets quotidiens, nos projets d'amour, nos projets de famille, d'enfance, de parentalité : n'avons-nous pas changé de « je » de temps en temps ? Cela veut bien dire qu'il ne s'agit pas juste d'un délire de philosophe qui chercherait la petite bête, non, il s'agit bien d'une question réelle.

Et la question réelle, c'est de se dire : « Moi, en tant qu'être humain, quelles sont mes capacités de projection effectives dans ma vie ? Ne suis-je pas toujours en train de fantasmer un peu, et à la fin de ma vie, ne me rendrai-je pas compte que je me suis fait des montages, que je me suis fait un tas d'idées et qu'au bout du compte, ça n'a pas été du tout comme je l'avais imaginé ? » Est-ce que ce n'est pas ça, une existence humaine ? Si nous disons trop vite oui, nous sommes sans doute de vieux mais néo-conservateurs, et si nous disons non, nous sommes des apprentis sorciers parce que nous ne tenons pas compte de ce que c'est que l'évolution d'une pensée humaine...

Je ne suis donc pas en train de vous dire tout à coup, voyez à quel point les directives anticipées c'est une mauvaise idée, un truc pour liquider les vieilles personnes... Non, je suis en train de vous dire que si on regarde bien, les directives anticipées sont à la fois la démarche la plus humaine, la plus logique et la plus élémentaire, et en même temps, c'est la plus problématique, ça ne va pas du tout de soi.

Pourquoi ça ne va pas du tout de soi, mais qu'en même temps, tout le monde en parle ? Et pourquoi fait-on des campagnes de sensibilisation à ce sujet (et on a bien raison de sensibiliser les patients, et pas seulement à leur domicile, d'ailleurs) ? Parce qu'évidemment, il y a une dimension sociétale qui est très surprenante. Faites par exemple un micro-trottoir ou rencontrez les familles, les collègues et vous verrez que c'est assez clair, normal. On vous dira qu'il faut que les gens puissent donner leur opinion, et que l'on doit suivre la décision que ces gens auront prise, sans pression, et respecter leur volonté. Et vous et moi, nous nous dirons probablement : « Mais oui, heureusement, nous sommes bien dans une société démocratique, qui reconnaît le droit à la personne de disposer d'elle-même ». Ce à quoi je vous répondrai : « Oui mais qu'est-ce que ça veut dire, disposer de soi-même ? ». Et c'est là que tout à coup, nous allons chercher des trucs un peu embêtants... Ainsi, si on fait un tout petit peu de pédo-psy précisément... Pensez à des ados diabétiques, qui disent « J'en ai marre de mon régime, c'est fini ». Pensez à des ados qui ont des polydysmorphismes, et qui disent « Je ne veux plus de ma prothèse ». Pensez à toutes ces personnes-là : va-t-on prendre purement et simplement leur parole qui dit « Je ne veux plus », ou va-t-on les accompagner pour voir exactement jusqu'à quel point nous pouvons accepter un refus ?

Vous voyez ce que je suis en train de dire : en matière d'humanité, d'être humain, c'est plus difficile qu'en matière d'intelligence informatique. En intelligence informatique, c'est "on-off". Chez des humains, ce n'est pas le cas, c'est plus compliqué. Et tout ça correspond évidemment à un contexte éthique tout à fait particulier, qui concerne la notion d'autonomie et de dignité du patient.

Assez spontanément, vu que vous et moi nous avons les certificats qu'il faut, nous sommes bien au courant que l'autonomie du patient est une valeur essentielle de nos pratiques. Pourtant, on a le sentiment que cette dignité n'est jamais acquise, qu'il faut se battre, et on comprend bien que

ces questions d'image, de qualité de vie, d'indépendance sont même probablement encore plus compliquées pour certains groupes sociaux que pour d'autres. En même temps, cette dignité ou cette autonomie sont tout à fait essentielles.

Alors j'espère que je ne vous donne pas l'impression de couper cette branche sur laquelle nous sommes collectivement assis, il ne s'agit pas de ça bien sûr... Mais selon moi, - c'est une hypothèse que je fais et que j'essaie de soutenir - la dignité et l'autonomie des personnes les plus vulnérables n'a de sens que dans certaines limites, et c'est mieux de le dire que de faire semblant qu'il n'y aurait pas de limites. Ces limites existent, et il faut pouvoir penser effectivement les termes d'une espèce de contractualisation qui dirait que, peut-être, il y a des choses dont on va estimer qu'elles ne sont pas raisonnables.

A présent, excusez-moi de revenir sur un autre fait autobiographique... C'était il y a quelques mois à la Commission de la Justice, au moment où nous rediscutions précisément sur la loi sur l'IVG... Ma question était, comme je vous l'ai dit, la possibilité pour une personne qui demande l'IVG d'en parler, si elle le souhaite, avec le géniteur. Ça s'arrêtait à ça. C'est tabou évidemment ! Tout de suite, ça explose mais j'avais envie de le dire. Et je faisais donc remarquer à un sénateur d'un parti que je ne nommerai pas, qu'en réalité le législateur s'occupe beaucoup plus de nos vies privées qu'il ne veut bien le dire. A ça, le député en question me répond : « On ne fait pas la police des familles ». Ce à quoi je lui réponds : « D'accord que vous ne faites pas la police des familles, mais quand vous posez une contravention à quelqu'un qui fume dans une voiture où se trouvent des enfants, vous intervenez sacrément dans la vie des familles ». « C'est pour leur santé ! ». Evidemment, c'est comme la ceinture de sécurité... Avec cet exemple, vous comprenez mieux que cette idée d'autonomie - la liberté parentale, par exemple - a bien des limites, que c'est praticable malgré tout et c'est un bénéfice pour tous. Je crois que si nous n'avons pas une idée bien claire des limites, ça devient quelque chose d'assez dangereux, et cela risque de ne pas être respecté.

Autrement dit, les directives anticipées sont bien un projet que l'on a sur soi, mais il y a des limites.

Il me reste un peu de temps dans mon intervention, ce sera l'occasion de vous raconter deux petites histoires...

La première histoire date de Platon, le Phèdre de Platon, nous sommes au 4^{ème} siècle avant notre ère. Vous connaissez peut-être ce fameux dialogue de Platon où l'on trouve notamment ce qu'on a appelé le procès de l'écriture, cela vous rappelle peut-être quelque chose. Je vous fais le pitch : Socrate doit expliquer à son copain Phèdre comment un jour, Toth, qui est un dieu égyptien, aurait inventé l'écriture. Donc, un jour, on a inventé l'écriture. Et on s'est dit « C'est une idée géniale ! » Parce que plutôt que de me retrouver chez Auchan et d'oublier du sirop de Liège, qu'est-ce que je fais, je l'ai évidemment écrit. Même chose pour d'autres éléments, par exemple ma fiche salariale... Donc, on se dit, « Vachement intéressant l'invention de l'écriture ! ». On peut écrire ce qu'on veut. Et si mes volontés sont d'acheter la semaine prochaine du sirop de Liège, alors j'anticipe et puisque je ferai les courses la semaine prochaine, ce sont des volontés anticipées, on y est.

Socrate démonte le truc, c'est un peu son job, Socrate ! Il fait remarquer à Phèdre que l'écriture est une belle invention mais, d'une part, c'est un peu embêtant parce que si on écrit trop, on aura tendance à peut-être moins développer ses capacités mnésiques. Effectivement, je n'ai pas besoin de faire d'effort pour me souvenir du sirop de Liège, c'est écrit. Et si c'est écrit, c'est bon. Ensuite

un autre argument arrive. Vous allez voir que ça devient, je crois, assez intéressant pour nous... Autre argument qui dit que si on y réfléchit bien, le texte écrit est orphelin. Un peu comme s'il n'avait plus de père... Qui est son père ? C'est ça qui est drôle chez Platon, c'est une femme. Elle s'appelle Phonaë, et Phonaë ça veut dire la voix. Au fond, c'est la voix qui est première et, le moment venu, on l'écrit. Lorsque c'est écrit, la voix a disparu et le texte est orphelin. Et à ce moment-là, on lui fait dire ce qu'on veut. Le texte écrit a perdu son père, il a perdu la vie, il devient véritablement un cadavre. Chez Platon, ça veut dire véritablement quelque chose qui n'est plus juste, c'est quelque chose qui n'est plus habité. Cette notion-là a été reprise par un certain Jacques Derrida. Je la trouve extrêmement intéressante parce que, dans mon passé, j'ai passé ma vie à essayer de réanimer des textes qui paraissaient morts. Et lorsqu'on les relance, tout à coup, comme celui de Lao Tseu, ces textes nous reparlent. Mais d'une certaine manière, l'écrit ne parle pas. Alors en quoi est-ce une fable philosophique ou une parabole philosophique ? C'est une façon de vous dire qu'écrire ses volontés, c'est un tout petit peu comme congeler du saumon, c'est beaucoup moins bon ensuite...

Ça veut dire qu'effectivement on a trouvé quelque chose qui permet de transmettre, qui permet de faire une espèce de miracle un peu magique, puisque Michel n'est plus là, il est mort, mais il nous a laissé ses volontés. Et nous, nous sommes assez bêtes, ou enfants, ou innocents, pour croire que ces volontés, c'est la voix, c'est la parole de Michel. On peut se dire que c'est quand même encore un peu la parole de Michel. Si vous lisez Rimbaud aujourd'hui, c'est encore la parole de Rimbaud mais, tout de même, il y a là un enjeu très important. Ce n'est pas une contradiction, ni une objection de fou, vous comprenez bien que je ne demande pas la suppression des directives anticipées... mais je dirais que je prône un usage prudentiel de ces directives anticipées.

Deuxième histoire philosophique... On retourne chez nos amis chinois, chez Lao-Tseu, qui raconte une délicieuse petite histoire, celle de parents sacrément engagés dans la vie professionnelle, mais qui ont le souci de leurs enfants. C'est un peu ce que vous êtes, non ? Donc lorsqu'on a le souci de ses enfants, qu'est-ce qu'on fait ? On met de côté... Là, nous sommes en Chine ancienne. Donc, que peut-on mettre de côté ? Du riz ! On met du riz de côté. Et Lao-Tseu raconte l'histoire d'un paysan très soucieux de l'avenir de ses enfants. Il décide d'agrandir sa rizière et d'aller planter de nouveaux plants de riz en se disant que, de la sorte, les enfants auront suffisamment. Mais il est très anxieux et va donc voir tous les jours si ça pousse. Mais il a le sentiment que ça ne pousse pas, ou pas assez bien et se dit : « Mais, mes enfants, ils sont là, il faut que j'assure leur avenir ». Alors délicatement, il tire un tout petit peu sur les plants, un peu tous les jours. Et un matin il arrive et tous les plants sont morts... Que s'est-il passé ? Rien que l'angoisse du lendemain... L'idée de Lao-Tseu, c'est qu'il faut être raisonnable par rapport à demain et, d'une certaine manière, avoir une forme de patience, de confiance, comme disent les Chinois : « Il faut que ça pousse ». Et si vous tirez dessus pour que ça pousse plus vite, et bien, effectivement, ça meurt. Je reconnais que c'est moins direct que chez Platon. Mais l'argument me paraît très important.

Je ne peux avoir d'avenir, et un avenir qui me convienne, qui rassemble mes idées, qui corresponde à l'image que j'ai de ma dignité, de ma volonté, de ce que je souhaite, si je ne suis pas dans un climat de confiance. Si je suis dans un climat de parano, effectivement, ça ne marche pas. Est-ce que la directive anticipée chez nous, c'est un signe extraordinaire de confiance, comme une photo que nous passerions de génération en génération, ou est-ce que c'est plutôt qu'on ne peut pas se faire confiance dans notre mafia de famille, et qu'il faut à tout prix tout écrire tout noir sur blanc ?

Je vais à présent conclure en évoquant un vieux thème, médiéval cette fois-ci...

Vous avez compris la thèse que je soutiens. Les directives anticipées, je pense que ça peut être un outil vraiment intéressant. Mais ça reste un outil. Il ne remplace pas la voix de la personne.

Pour jouer mon petit Derrida, je vais faire comme si les directives anticipées que je laisserai par exemple à mes enfants, c'est un peu comme si j'avais un jour enregistré ma voix telle qu'elle est aujourd'hui. C'est ce que j'appelle une voix datée. Et ce que nous ressentons bien, c'est que quand nous faisons un acte à une date particulière, nous avons intimement l'intuition que nous pouvons changer de voix, changer de choix, changer de volonté. Vous allez dire que c'est évident, on le dit depuis toujours, c'est toujours révoquant. Mais comprenons-nous bien ce que cela signifie ? Ça signifie que c'est une voix datée, ce n'est pas autre chose. Je ne dis pas que c'est un faux, certainement pas ! Mais je dis que c'est une espèce de fantôme et que ce fantôme est probablement insuffisant pour dire ce qui serait peut-être ma volonté actuelle aujourd'hui.

La directive anticipée est donc un outil très intéressant. Mais, selon moi, il est inutilisable si on n'a pas la voix du vivant. Qu'est-ce que ce vivant ? C'est quelqu'un, peut-être le médecin traitant, peut-être le compagnon, la compagne, un enfant, un proche, quelqu'un qui est le témoin qui vous raconte en direct, qui dit : « Je pense bien qu'il aurait voulu ça, il a dit souvent ceci, il a dit souvent cela ». A ce moment-là, vous sentez que vous ne pouvez pas utiliser les directives anticipées comme un système on/off, il l'a dit c'est écrit, crac.

Laissons ça si vous le voulez bien aux juristes, peut-être même aux notaires. Il arrive que des notaires dorment mal parce qu'ils ont le sentiment que le formalisme trahit la volonté des personnes, mais ils ne peuvent parfois pas faire autrement.

Cela signifie aussi qu'une directive anticipée doit toujours s'interpréter. C'est donc un mythe de croire que $2+2=4$ et que mes directives anticipées sont aussi claires à comprendre que $2+2=4$. Non, il faut toujours interpréter. Mais il faut interpréter comme vous interpréteriez les variations de Goldberg de Bach, c'est-à-dire chacun avec son doigté, son lié. C'est cela interpréter une partition. Cela ne veut pas dire qu'on raconte n'importe quoi, mais bien qu'on va donner des accentuations un peu particulières...

Dernière chose : les médiévaux avaient l'habitude de parler à propos de la mort, de la *hora mea* (mon heure). Je trouve qu'il y a dans cette intuition de « mon heure », « mon heure est venue » quelque chose d'assez intéressant pour deux raisons. D'une part, il y a l'idée d'une échéance, d'un terme. Certains se feront un cinéma, en se disant que peut-être une autorité, un absolu, un dieu a décidé que c'était ce moment-là, parce que... Et donc, cette fois-là, que ce soit par tuberculose multi-résistante ou sous les roues d'un tram, ça n'y changera rien, c'était le moment. Et d'autre part, cette idée de « mea » : au fond, peut-être que ce qui est important, c'est que ma mort soit vraiment ma mort. Comme ma vie, ce qui est important, c'est qu'elle soit vraiment ma vie. Et si les directives anticipées peuvent permettre que cette chose inéluctable que nous partageons tous, qui s'appelle finir sa vie, sans qu'on ne sache d'ailleurs ce que ça signifie, mais disons qu'on le voit comme ça, si les directives anticipées nous permettent de penser que de cette façon-là, c'est bien MA mort qui se joue, un peu à l'image de MA vie, un peu à l'image de la personne que j'étais, ma « mienneté » comme disent les philosophes. Alors, il y a quelque chose de très, très important dans ce concept.

Vous comprenez que c'est encore plus important que la question de l'autonomie. Cela signifie, si vous voulez bien me suivre sur ce terrain un peu marécageux, que peut-être alors, dans certaines situations, des directives anticipées qui ont été prises en étant sain d'esprit et de corps, qu'on ne remettra pas en doute quand il sera question de céder les parts de l'entreprise, nous pourrions les interroger, quand il sera question par exemple de fin de vie, ou d'une maladie neurodégénérative.

Pour moi, cela reste fondamentalement énigmatique et je pense que nous pouvons partager cette énigme.

Merci beaucoup de votre attention.

L'impact de l'équipe et de l'institution sur l'adaptation du soignant dans les situations de fin de vie

Par le Dr Muriel MEYNCKENS-FOUREZ,
Pédopsychiatre,
Psychothérapeute familiale systémique à l'UCL (Belgique)

« Ce n'est pas le mourant que j'accompagne, mais bien la personne vivant une situation de fin de vie et ce que je tente de rejoindre, c'est cette part du « vivant ». C'est là que la rencontre devient réellement possible et qu'elle dépasse la réduction de l'être à sa pathologie. On retrouve alors la personne dans les diverses sphères de sa vie, la maladie étant une réalité parmi d'autres. Et dès lors que le patient (re)devient sujet, la réactivation du « donner-recevoir » est possible et le lien à l'autre plus équilibré. »

Emmanuelle Frère²

1. Introduction

Merci aux organisateurs de ce colloque, qui ont œuvré pour qu'il soit une réussite.

L'institution, l'équipe, constituent autant un accélérateur qu'un frein pour le professionnel. Nous entendons ici qu'elles devraient permettre au soignant de réaliser sa tâche, en lui donnant un cadre à la fois contenant et limitant, tout en l'autorisant à composer avec les situations rencontrées.

Dans quel contexte travaillons-nous ? « Rester dans la confusion des contextes équivaut à rester dans la confusion des significations » (Selvini-Palazzoli³). Il s'agit bien de comprendre le contexte dans lequel on se trouve et de prendre conscience de l'« héritage », reçu non seulement de l'institution mais aussi de son équipe, des patients et de leurs proches. Le cadre légal⁴ dans lequel s'exercent les soins palliatifs a aussi son importance. Envisageons successivement l'institution, l'équipe et le professionnel.

2. L'institution

L'institution met en place des personnes et aussi des équipes, chacune remplissant une mission spécifique. Les membres ont une place dans un ensemble : ils ont signé un contrat de travail

² Frère, E., 2014, Regard systémique sur la place de psychologue en soins palliatifs : « Réflexion sur le singulier et le pluriel », Travail de fin de formation systémique au CEFORES, inédit.

³ Selvini-Palazzoli, M. 1981, Contexte et méta-contexte dans la psychothérapie de la famille, *Thérapie familiale*, Genève, 2, 1, 19-27.

⁴ A ce titre, je rappelle volontiers qu'il n'est pas correct d'énoncer « je me mets en maladie », comme on l'entend souvent car jusqu'à nouvel ordre, une personne présente des symptômes, consulte un médecin qui, en âme et conscience, estime s'il faut délivrer un certificat d'incapacité de travail. Le médecin intervient alors comme tiers.

– niveau du tout, de l'institution, du vertical – et sont interdépendants les uns des autres – niveau horizontal. Consciemment ou non, ils s'adaptent les uns aux autres, s'ajustent.

Ainsi, un professionnel est « institué », a une place dans un ensemble.

3. L'équipe

A. Du groupe à l'équipe de travail

Étymologiquement, le terme « équipe » viendrait du vieux français, *esquif*, qui désignerait à l'origine une suite de chalands attachés les uns aux autres et tirés par des hommes (tels les bateliers de la Volga) ou des chevaux, en attendant l'époque des remorqueurs... » (Cambier et Haenecour)⁵.

Une équipe est alors un groupe de personnes orientées vers une tâche commune. Elle « fonctionne sur deux axes : celui de la tâche et celui du groupe » (ibid.) qui implique à la fois la centration sur l'objet de travail et la nécessité de tenir compte les uns des autres. « Une équipe de travail se caractérise par le fait qu'elle doit articuler des processus objectifs institués par le travail et des processus subjectifs inhérents aux relations entre les professionnels » (Devillard, 2005, cité par ibid.). Ainsi se produit un effet dynamique, les uns influençant les autres selon une logique circulaire. C'est pourquoi, notre regard se porte à la fois sur le travail à réaliser et sur l'équipe, ses valeurs, son organisation, les relations interpersonnelles et l'ambiance.

Aujourd'hui, nous entrons dans l'ère où il est considéré comme impératif d'établir des plans de soins rigoureux, compréhensibles par tous et qui se doivent d'aller à l'essentiel. Ceci correspond au diktat de la transparence, de la traçabilité et de l'efficacité. On risque de s'éloigner des subjectivités en présence et du fait que la qualité du lien ne soit plus la priorité.

B. L'équipe comme système

Une équipe⁶ – comme une institution – est un système, c'est-à-dire « un ensemble d'éléments en interaction, organisé en fonction de l'environnement et de ses finalités et évoluant dans le temps », selon la définition de Guy Ausloos⁷. Elle appartient à un autre niveau logique que celui des éléments qui le constituent. Comme système, elle constitue un tout cohérent qui n'est pas le simple agrégat d'individus indépendants.

Tout système obéit aussi aux propriétés de totalité et de non-sommativité. Il est à la fois plus que la somme des personnes qui le composent, ce qui permet d'atteindre des objectifs et de réaliser des tâches que des soignants isolés n'atteindraient pas, et moins que la somme de ses éléments puisqu'aucune des personnes qui le constituent ne peut exploiter l'ensemble de ses potentialités et doit accepter une part de renoncement, voire de frustration. Autrement dit, le système crée à la fois des qualités émergentes et contraignantes.

⁵ Cambier, S. & Haenecour, B. 2007, *Exploration systémique des processus mobilisés par la supervision clinique dans les équipes psycho-sociales*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de licenciée en sciences de l'éducation. UCL-Louvain-la-Neuve.

⁶ Comme pour d'autres thèmes repris ici, cfr Meynckens-Fourez, M., Vander Borgh Ch., Kinoo, Ph. (sous la direction de) 2011 (rééd. 2017), *Éduquer et soigner en équipe – Manuel de pratiques institutionnelles*, Bruxelles, De Boeck - Carrefour des psychothérapies.

⁷ Ausloos, G. 1995, *La compétence des familles*, Toulouse, Érès – Relations.

Comme tout système, l'équipe a des frontières qui définissent l'appartenance. Celles-ci peuvent être diffuses, souples ou rigides, selon qu'on y entre ou qu'on en sort, facilement ou pas. Sous-système d'un ensemble qui la dépasse, l'équipe s'inscrit dans une institution qui la définira en partie, un peu à l'image de l'emboîtement des poupées russes. Il est frappant de constater que faire fi du niveau institutionnel, même dans des services qui prônent l'autonomie voire l'indépendance, est illusoire. Tôt ou tard, le système large se fait sentir, un coup de crosse est donné si les consignes n'ont pas été respectées.

Par ailleurs, toute entrée et toute sortie d'un système constituent des moments de crise. Tout mouvement de personnes, l'arrivée ou le départ d'un professionnel engendre des remaniements. Ces mouvements déséquilibrent le système, provoquent une crise dont l'issue sera positive ou négative, pour l'ensemble et pour les individus. « Si lui s'en va, pourquoi devrais-je, moi, rester dans cette galère ? », « Quand un nouveau arrive, je vais encore devoir tout lui expliquer et j'en ai marre. » Il est nécessaire de parler des entrées et des sorties, d'explicitier les attentes réciproques et de préciser la (re)définition des relations. Un temps d'arrêt pour l'accueil est toujours porteur. Cela a pour effet de ritualiser l'appartenance, de souligner en même temps la place de l'individu au sein même de l'équipe et de border quelque peu l'imaginaire lié à des attentes non dites. Un cas particulier est celui d'un changement de personne à un poste au sein d'un service, encore plus s'il s'agit de prendre un rôle de directeur. Cela peut avoir comme conséquence, notamment, de placer des professionnels, qui cependant partageaient une estime réciproque, dans des positions antagonistes.

« Au nom de qui, au nom de quoi, est-ce que je parle ? » reste la question à laquelle chacun doit s'efforcer de répondre pour tenter de sortir des éventuelles impasses. D'autres questions peuvent encore se poser : « Quand je tiens tel propos, avec quel collègue – d'hier ou d'aujourd'hui – suis-je en alliance ? À qui ai-je envie de faire un pied de nez ? », « Derrière qui aurais-je tendance à me cacher ? »

C. L'équipe comme « Milieu humain »

Penchons-nous un instant sur le « Milieu humain », modélisé par Étienne Dessoy⁸. Il distingue trois foyers : le foyer *mythique* qui concerne les croyances, le foyer « *éthique* » ou des comportements observables et des interactions et enfin, le foyer de l'*ambiance* avec la boucle du contact représentée plus bas et qui concerne le vécu.

Envisageons le foyer mythique et celui de l'ambiance

C.1. Le foyer mythique

En définissant le *mythe familial* en 1963, Antonio J. Ferreira⁹ permet d'appréhender le mythe institutionnel. Il s'agit d'un « *certain nombre de croyances assez bien systématisées, partagées par tous les membres ..., au sujet de leurs rôles respectifs ..., et de la nature de leur relation* ». « *Aussi criantes de fausseté qu'elles puissent éventuellement paraître, ces croyances organisées, au nom desquelles [l'équipe] instaure, maintient et justifie de nombreux modèles interactionnels, sont*

⁸ Dessoy, É. 1988, L'expression des émotions dans la famille – De l'humeur à l'ambiance familiale : la boucle inaugurale, *Thérapie familiale*, Genève, 9, 3, 247-259.

⁹ In Benoit, J.-Cl. – Malarewicz, J.-A – Beaujean, J. – Colas, Y. – Kannas, S. 1988, *Dictionnaire Clinique des thérapies familiales systémiques*, Paris, ESF.

partagées et soutenues par tous, [...] comme autant de vérités dernières échappant à toute critique ou remise en question. » (Ibid.)

Lors de la création d'une institution, le mythe fondateur correspond aux croyances des membres présents à ce moment-là. Ces croyances, partagées et conformes aux réalités du terrain, sont en accord avec le contexte originel. Clairement identifiées, elles sont aisément transmises, le plus souvent explicitement. Cependant, avec le temps, les professionnels successivement engagés intègrent, à ces valeurs, leurs propres représentations d'une équipe, du travail, de l'autorité. Comme le système a évolué depuis sa création, les travailleurs sont aussi marqués par les qualités émergentes de l'équipe ou de l'institution, au moment de leur engagement. Corollairement, les valeurs institutionnelles seront progressivement questionnées par eux. Des tensions interpersonnelles peuvent se révéler. À l'extrême, cela passe ou cela casse.

Le problème soulevé ici n'est pas qu'il y ait référence au mythe fondateur ou questionnement de celui-ci. Il s'agit plutôt d'interroger sa rigidification ou sa plasticité. Une trop grande rigidité peut cacher ou dissimuler une réalité d'oppression ou de violence, par exemple, ou idéaliser l'équipe sans mesurer combien la capacité de prendre en compte la réalité est entravée, ni comment l'élaboration d'une pensée propre est devenue inexprimable, voire interdite.

En effet, si, au départ, le mythe relie les membres de l'équipe, des difficultés surviennent lorsque les croyances deviennent des convictions, des certitudes et qu'elles ne peuvent plus assurer les fonctions protectrices initiales. Souvent, la rigidification d'un mythe est à mettre en lien avec le discours d'un membre de l'équipe qui, implicitement, « attaque » le mythe fondateur par une quelconque interpellation ; les autres y répondent en durcissant leurs points de vue. Le mythe rigidifié pourrait alors empêcher de penser et justifier n'importe quelle pratique même si elle est devenue inadéquate.

Le mythe participe aussi à la construction de l'histoire. Il reflète l'image que le système veut donner de lui-même, que cette image corresponde ou non à la réalité. Lorsque ces croyances de départ ne sont plus connectées au contexte et à la réalité de l'ici-maintenant, le mythe se transforme soit en intégrant des éléments neufs et en s'assouplissant, soit en se rigidifiant, comme évoqué. C'est là le risque de tout système.

En ce qui concerne les équipes de soins palliatifs, il me semble qu'elles se sont créées, d'une part, suite au constat d'abandon des personnes en fin de vie dans les services curatifs où elles étaient prises en charge, et d'autre part, suite à l'inadéquation des soins face aux différents symptômes présents à ce stade de vie. Il s'agit donc d'un mythe fondateur, bien différent de celui de l'hôpital et pourtant soutenu par lui. A noter que, pour les équipes de soins palliatifs, ce n'est pas si confortable, lorsque l'institution qui chapeaute a un mythe fondateur presque antinomique de celui de l'équipe. Je pense ici à l'hôpital, aux croyances présentes à l'origine, aux missions que les professionnels se donnent. Je pense aussi aux mythes liés à chaque profession et qui, au sein même d'une équipe empêchent la pluridisciplinarité, chaque classe professionnelle se référant à des croyances différentes.

L'intervenant en soins palliatifs doit-il faire le grand écart entre l'institution hospitalière et toute la prouesse technique, et la volonté d'accompagner le patient en fin de vie et ses proches, lorsque le *cure* est devenu *care* ? Et pourtant, le premier lieu consulté était bien un espace de soins censés guérir... Le passage n'est guère simple.

Méfions-nous donc de l'engouement d'un professionnel exerçant en soins palliatifs : « Maintenant il va être bien soigné, on va bien prendre soin de lui », déniait implicitement et sans le vouloir, les soins médicaux reçus et les longs mois de maladie et de traitements, tant pour le patient que pour ses proches.

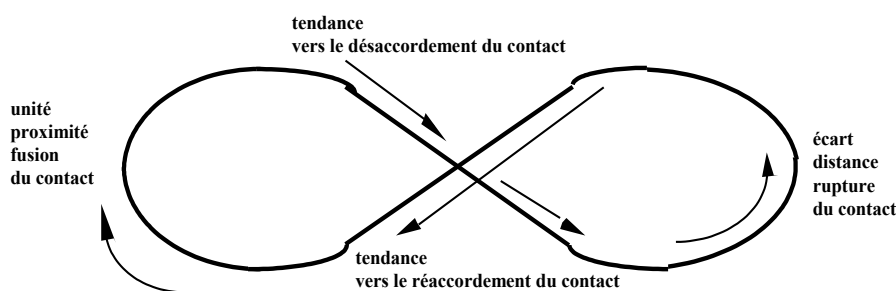
Et en même temps, Guy Ausloos¹⁰ a bien décrit les impasses lorsque les finalités individuelles vont à l'encontre des finalités du système. On comprend l'apparition de tensions entre une équipe de soins palliatifs et l'hôpital ou les autres services de première ligne, ainsi qu'entre le collectif et l'individuel, entre les valeurs institutionnelles, celles de l'équipe et les valeurs personnelles ou encore entre l'appartenance et la différenciation.

C.2. Foyer de l'ambiance, des émotions et du vécu

Par ailleurs, s'il est agréable et souvent plus efficace de bien s'entendre avec les collègues, la finalité n'est cependant pas de s'aimer mais de produire un travail. Et pourtant, les dérives affectives sont nombreuses – au sein même de l'équipe ou dans la relation aux usagers –, allant de l'amour à la haine, de la fusion au rejet, avec les pièges de l'enlèvement dans l'émotionnel¹¹ avec ce que cela peut provoquer comme indifférenciation, coalitions, boucs émissaires ou clivages au sein d'une équipe. En effet, comme le décrit Bowen¹², dès qu'il y a angoisse dans un système, la tendance spontanée est à la fusion - fusion émotionnelle s'entend – assortie souvent de la recherche d'un coupable qui devient bouc émissaire. Les difficultés entre coéquipiers doivent donc pouvoir se parler et se réguler.

Si le métier apporte de nombreuses joies, les souffrances ne sont pas épargnées. Dur parfois de vouloir donner et d'avoir en retour une fin de non-recevoir. Quelle bonne distance trouver ? Le schéma ci-dessous indique que la santé est de parcourir la boucle du contact, sans stagner à un pôle.

Boucle du contact (Dessoy, 1988)



De plus, les sollicitations émotionnelles sont nombreuses pour les personnes en fin de vie et leurs proches et rejaillissent inévitablement sur les travailleurs de « seconde ligne » comme sur ceux de première ligne. En fin de vie, la tendance à sauter d'une extrémité à l'autre de la boucle du contact peut être observée. Permettre d'éprouver les tendances intermédiaires, de « désaccordement » et de « réaccordement », est dès lors porteur et mobilise, de façon surprenante, de nouvelles dynamiques relationnelles. Quels entre-deux trouver, quelles nuances ? Il s'agit de se sentir proche

¹⁰ Ausloos, G. 1983, Finalités individuelles, finalités familiales : ouvrir des choix, *Thérapie familiale*, Genève, 4, 2, 207-219.

¹¹ Kinoo, P., Meynckens-Fourez M., Vander Borghet C., (sous la direction de), 2019, Supervision en institution et analyse des pratiques -Eloge du conflit et du plaisir, De Boeck – Carrefour des psychothérapies, Bruxelles.

¹² Bowen, M. 1984, *La différenciation du soi*, Paris, ESF.

à certains moments et de pouvoir peu à peu se distancier à d'autres, quand il s'agit de dire « non » par exemple, puis de renouer le contact. Dire « non » n'est pas simple dans le métier et fait écho aux croyances sociétales contemporaines selon lesquelles, une limite constituerait un refus de relation. Avec quelle définition de la relation le professionnel noue-t-il le contact ? Il ne s'agit pas d'être un pompier, un kleenex, d'être happé par l'urgence ni de dénouer toutes les tensions pour que le patient décède en paix. Il s'agit d'être plus dans une logique d'accompagnement et de soutien de la vitalité et ce, dans un profond respect du cheminement possible et surtout du cheminement voulu par la personne.

Les mêmes questions peuvent se poser dans les rapports entre professionnels, notamment lorsqu'on travaille en équipe et *a fortiori*, en tandem. Ainsi s'ouvre un espace pour comprendre les situations en prenant en compte les différents points de vue. Ainsi aussi, par exemple, le psy sollicité, peut profiter de la bonne relation avec l'infirmier pour rencontrer la personne. Le professionnel peut se demander à quel endroit il se trouve sur la boucle du contact, dans la relation au patient, à un de ses proches, à ses collègues.

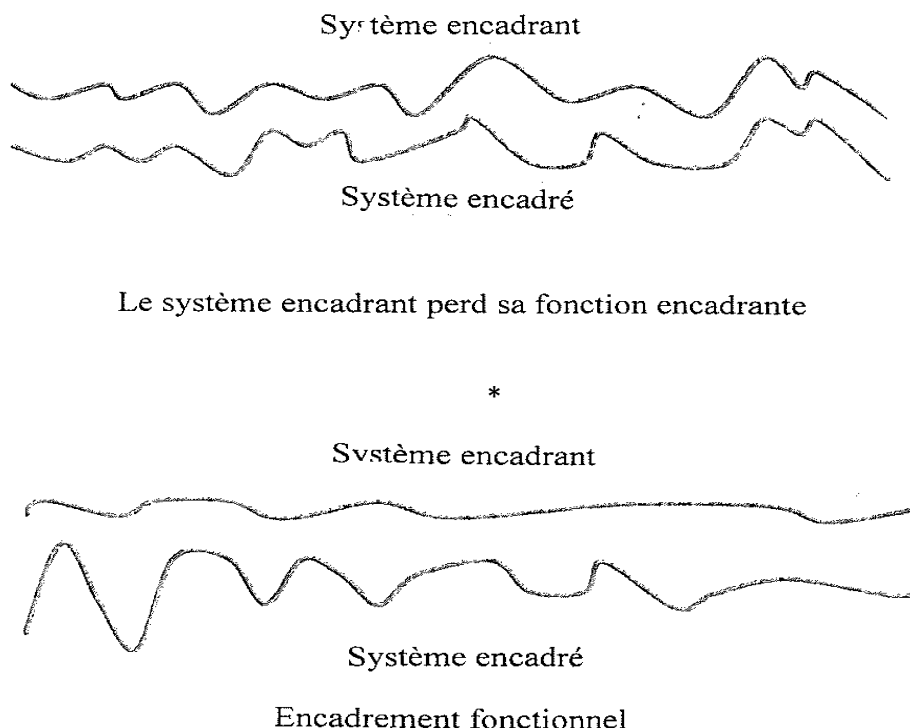
La structure et le cadre sont les garde-fous qui régulent les relations et les affects, c'est pourquoi, nous allons aborder la fonction contenant.

D. L'équipe comme contenant

Une équipe de travail donne un cadre, un contenant au sens large, afin de permettre aux professionnels d'accomplir leurs tâches. Ainsi, dans les meilleurs des cas, chacun est institué à sa place et peut réaliser les tâches et se déployer. Les difficultés sont abordées, les lectures antagonistes se parlent et se conflictualisent. C'est tout un programme et un idéal jamais atteints. Dans son discours, Siegi Hirsch évoque « la règle des trois R », citant trois termes anglais, *Range, Role, Relation*, qui constituent autant de piliers présidant au fonctionnement d'une institution, d'une équipe : quelle est la *place* occupée au sein de la structure, quel est le *rôle* de chacun, s'appuyant sur quelle *définition de la relation* ?

C'est là où la fonction d'encadrement prend tout son sens. Elle est en général tenue par un « chef d'équipe » mais tout le monde peut y contribuer. Dans le contexte scolaire, Curonici, Joliat et McCulloch (2006) le formulent comme suit : « La fonction d'encadrement est de favoriser le développement et l'autonomie du système encadré. Le système encadrant occupe une position hiérarchiquement supérieure au système encadré. Il se caractérise par une plus grande constance dans le temps et par une capacité d'ajustement au système encadré. »

Autonomie et fonction encadrante (Curonici, Joliat et McCulloch, 2006)¹³



Le schéma indique qu'un encadrement fonctionnel doit, outre la distance avec le système encadré, avoir suffisamment de constance et de visée à long terme pour tenir le cap, et suffisamment de flexibilité pour s'ajuster un tant soit peu au système encadré. Sans quoi, si le système encadrant suit toutes les fluctuations du système encadré (1^{er} schéma), on reste dans le chaos et c'est ce dernier qui « dirige » ou en tous cas, donne le ton.

Le contenant permet de résister à la destructivité, au sens où Winnicott l'entend. Ceci nécessite du tiers, la possibilité de s'appuyer sur un cadre et un encadrement fonctionnel et de la confiance entre collègues.

Un ingrédient majeur est ce qui concerne le processus de décision. Qu'est-ce qui est négociable et qu'est-ce qui ne l'est pas ? Comment les décisions se prennent-elles, en quel lieu, en présence de qui ? Par une instance définie, selon le pouvoir d'influence de chacun ? Par un vote secret ou à main levée ? Selon la modalité qui sera utilisée, le résultat peut être largement différent.

J'attire souvent l'attention sur la distinction à faire entre un pouvoir consultatif et un pouvoir décisionnel. En effet, consulter la base est porteur mais il peut arriver que ce qui est communiqué par les travailleurs, ne soit pas retenu dans la décision. La direction se trouve peut-être dans un rapport de contingence et n'a pas le choix. Quel qu'en soit le motif, il s'agit bien de ne pas faire semblant de demander l'avis car comme le disait volontiers Maggy Siméon, on peut se trouver dans une pseudo-démocratie fasciste. Paradoxalement, du reste, le professionnel croit que sa parole sera retenue et qu'il a toute liberté mais c'est un leurre : dans une structure avec un minimum de hiérarchie, il a juste un pouvoir consultatif. L'idée est à mon sens de faire circuler une

¹³ Curonici Ch., Joliat F., et McCulloch P., 2006, *Des difficultés scolaires aux ressources de l'école*, Bruxelles, De Boeck.

parole autour de la décision prise et de communiquer que les idées ont bien été entendues et font réfléchir mais que - sans devoir se justifier - elles n'ont pas pu être retenues.

J'avais repéré 8 étapes pour indiquer le processus de décision. Didier Robin¹⁴ (2011) en indique trois et ajoute l'évaluation qui se fait dans un temps différé : Le temps 1, du débat, le temps 2 de la prise de décision et le temps 3, du suivi. Bien souvent, on oscille entre les deux premiers temps, remettant sans cesse en discussion la décision prise. Rien n'est jamais conclu. Ce qui n'empêche que, comme décrit plus loin, parfois, une exception face à un prescrit doit être faite mais il faut plusieurs conditions.

Cette fonction d'encadrement permet aussi de cultiver la confiance. Celle-ci se construit, elle ne se donne pas. Ainsi, les professionnels peuvent tisser une compétence collective, qui passe par le partage de la pratique, avec les réussites, les impasses et ce qui échappe aux protocoles. Il arrive que ce qui est prescrit ne suffit pas, voire est inadéquat, comme l'a bien décrit Christophe Dejours¹⁵. Est-il possible de ramener en équipe ce qu'on a dû « bidouiller » ou l'impossibilité d'appliquer la prescription ? Est-il alors possible d'entendre cela sans jugement mais pour vraiment envisager ensemble comment faire ?

Je résumerais ainsi les conditions de la prise de risque en dehors du prescrit :

- Un débat en équipe (ou un retour vers l'équipe) afin d'évaluer les différents points de vue et les diverses pratiques,
- Un accueil de ce qui est dit, car il n'est pas facile de partager ce qui n'a pas pu ou ne peut pas être réalisé,
- Se pencher sur des pistes alternatives,
- Quelqu'un qui puisse clairement s'engager à assumer la responsabilité : c'est chaque professionnel bien sûr mais aussi, avant tout le « chef » à qui il sera demandé en premier de rendre des comptes.

En effet, il peut s'avérer que « faire comme on l'a toujours fait » amène à l'échec, dans 100% des cas. Par contre, dans certaines situations qui restent exceptionnelles, il peut se trouver qu'innover en prenant un risque pourrait amener du neuf chez le patient. Si chacun finit par être au clair avec ces questions, lorsque la décision impliquant un risque potentiel tombe, chacun peut aussi se mobiliser pour envisager les interventions qu'il peut réaliser à son niveau.

Ce que nous nommons la « règle d'or d'officialisation »¹⁶ s'applique ici : discuter en équipe de l'impasse dans laquelle on se trouve et/ou ramener en équipe l'exception qu'un membre a dû faire car il lui était impossible d'appliquer le prescrit, afin d'alors analyser les mobiles de l'astuce qui a dû être trouvée et de chercher ensemble des alternatives, même si elles sortent des sentiers battus. Ainsi se construit une compétence collective, sans quoi la parole circule dans des sous-groupes clivés sans échange l'un avec l'autre. En résulte une subtile escalade symétrique entre des personnes occupant un poste à responsabilité et la base, avec le cortège de bruits de couloirs diabolisant l'autre sous-groupe ou le renforcement des clivages.

¹⁴ Robin, D. 2011, La réunion d'équipe, in cfr note de bas de page 5.

¹⁵ Dejours C., 1998, *Souffrance en France – banalisation de l'injustice sociale*, Paris, Seuil.

¹⁶ Cette règle consiste à amener une parole officielle en équipe, c-à-d, nommer les différents aspects de la vie institutionnelle, devant tous en même temps. Cela va de la transmission des décisions du pouvoir organisateur, à la nomination de quelqu'un à un poste en passant par l'attribution des bureaux...

C'est là qu'apparaît avec force tout l'intérêt de prendre soin des relations entre professionnels. Comment ces derniers peuvent-ils s'appuyer l'un sur l'autre, s'interpeller, se féliciter (ce qui se fait beaucoup trop peu), servir de tiers lors des discussions, au besoin se requalifier pour supporter les difficultés inhérentes au travail et aider à les vivre avec moins de souffrance ?

4. Niveau individuel

Le temps et le partage du vécu expérientiel rendent possibles la construction d'un climat de confiance. C'est à partir de là que naît un réel sentiment d'appartenance qui autorise la différenciation. Je n'ai pas le temps de développer cette notion mais je dirais seulement qu'il s'agit de parler en tant que « je », sans utiliser le « tu » ou le « vous » accusateur, sans parler sur le dos d'un troisième. Il s'agit aussi d'avoir toujours à l'esprit ce qui fait tiers.

Ainsi, à l'engagement d'un nouveau membre au sein d'une équipe, je donne une règle à mon sens fondamentale : « En réunion, chacun est invité à parler de ses « succès » comme de ses « impasses » ; et j'insiste en disant que ce n'est pas simple car il y a les blessures d'amour propre mais sans cela, il peut être difficile de tenir le coup et de résister à la destructivité.

Ceci autorise l'interpellation au sein même de l'équipe pour autant que la finalité soit bien de mieux travailler ensemble avec une possibilité d'échange permettant de parler de sa position, de son travail, sans être jugé et d'éviter de résoudre les difficultés en termes de qui aurait raison et qui aurait tort.

Pour terminer, illustrons par un exemple vécu en réunion au sein de l'hôpital pédopsychiatrique où j'ai exercé. Chaque membre a pu s'engager dans la relation et dans l'interpellation. Nous retrouvons ici l'importance du vécu autour de la distance émotionnelle comme vu avec la boucle du contact. Se définir un soi professionnel solide et différencié favorise la contenance,

Judicieusement et sans que la situation ne soit encore vraiment problématique, une éducatrice¹⁷ amène à maintes reprises son inquiétude car un adolescent lui fait des avances amoureuses. Différentes interventions – sur le cadre, auprès du jeune, en réunion d'enfants... - n'avaient rien solutionné. Jusqu'au jour où, un collègue remarque que, contrairement à son attitude générale, face à cet adolescent, l'éducatrice dit « non », sans beaucoup de conviction. Ce collègue se risque à partager son observation en réunion d'équipe. L'émotion de l'éducatrice est manifeste. Je précise alors que je suis prête à la rencontrer si elle le souhaite car on ne vient pas travailler pour se faire démolir.

Cette mise en évidence d'attitudes différentes ou, plus précisément d'intonations différentes que l'éducatrice prenait selon les bénéficiaires lui permit d'établir un lien avec la posture indécise qu'elle avait dans sa famille d'origine (sans qu'elle ne dévoile son intimité), notamment face à un parent qui fonctionnait un peu comme ce jeune. Ce processus de subjectivation – douloureux certes - suscita un changement d'attitude face au jeune et un apaisement des tensions.

¹⁷ Nous la remercions vivement d'avoir accepté de publier ce témoignage dans Meynckens-Fourez, M. 2017, L'équipe et ses coéquipiers : pour le meilleur et pour le pire, *Thérapie Familiale*, Genève, 38, 4, 371-392

Conclusion

En conclusion, je dirais qu'en réunion d'équipe, il s'agit de favoriser la circulation de la parole, le questionnement, la possibilité de reconnaître les conflits et de les gérer dans un rapport dynamique, de veiller à la circulation de l'information dans un lieu officiel, afin de diminuer les coalitions et d'éviter que la parole serve uniquement des fins relationnelles ou perpétue des jeux de pouvoir autant subtils que mortifères. C'est le prix à payer pour construire au quotidien une compétence collective en équipe.

L'éloge de la tranquillité ou comment s'adapter au rythme du patient en fin de vie ?

Par Jérôme ALRIC,
Psychologue, Docteur en psychologie,
Psychanaliste au CHRU de Montpellier (France)

Bonjour à tous,

Je remercie vivement les organisateurs de m'avoir invité à ce colloque, ce qui m'a obligé à me remettre au travail autour de la question de l'adaptation. Je vais dire où j'en suis au niveau de mes travaux autour de cette question, en route depuis plusieurs années maintenant.

J'aime bien venir en Belgique, j'ai l'occasion d'y venir régulièrement dans ce cadre-là justement et c'est toujours très intéressant pour moi cette histoire de « mêmeté » dans la différence, ce petit pas de côté. C'est quelque chose qui m'est très cher et qui me fait toujours bien avancer dans les échanges et les rencontres.

« *Eloge de la tranquillité ou comment s'adapter au rythme du patient en fin de vie ?* »

Après l'introduction, je me centrerai sur les effets de la parole médicale sur la vie psychique. Puis, dans un second temps, j'essayerai de définir le traumatisme, avec les spécificités que je vois dans le traumatisme du sujet en fin de vie. Et puis, dans un dernier temps, je vous parlerai du modèle de l'Eloge de la tranquillité qui est une conceptualisation, une théorie, un début de théorisation que je mets en place et que je travaille depuis quelques années maintenant, un petit peu en contrepoint, de la théorie de Kübler-Ross.

Introduction

Jusque dans les années 1980-1990 environ, la médecine évitait soigneusement de parler de la mort à ses patients. Il n'était pas rare à l'époque de voir des malades finir leur vie dans la solitude dans une sorte d'abandon qui ne disait pas son nom. A cet endroit, dans ce temps-là, la philosophie palliative s'est développée avec une idée centrale qui était de s'attaquer au tabou de la mort. Plus précisément, le tabou d'une parole sur la mort. Il s'agissait donc « de faire exister la mort dans la vie », « de faire avec la mort »... Toutes ces expressions étaient courantes à l'époque. Je dirais plus simplement qu'il s'agissait surtout de s'occuper des malades jusqu'au bout.

Trente ans plus tard, les choses ne se passent plus du tout de la même façon. La médecine contemporaine n'abandonne plus ses malades incurables. La mort tend, de plus en plus aujourd'hui, à être appréhendée et nommée de manière pragmatique et réaliste, un peu comme n'importe quel autre objet traité par la médecine. Le fait est que, via la technoscience, la médecine est maintenant capable de capter par avance le futur, capable d'anticiper ce qui va advenir pour un malade. Cette évolution de la médecine est le point de départ de la réflexion que je vais vous livrer.

En effet, il y a aujourd'hui de toujours plus grandes possibilités de captation d'un savoir sur l'avenir qui jusque-là était de l'ordre de l'insu, « un insu par excellence ».

Qu'est-ce que l'insu par excellence ? C'est, ou plutôt c'était, le fait de ne point connaître l'heure ni le comment de sa mort. De tout temps en effet, l'heure et le comment de sa mort a échappé à tout sens et à toute symbolique. Cette énigme, ce mystère, selon que nous soyons traversés ou non par la transcendance, constituait le point de fragilité de l'humain. Ce point est aujourd'hui en train de disparaître. Et cela transforme en profondeur la façon de se positionner dans le rapport au sujet. Cela crée un nouveau bain de langage, qui - ce sera le fil rouge de mon propos - fait souvent traumatisme sur le sujet. Face à ce nouveau traumatisme, le sujet aura donc à faire face, à « gérer », c'est-à-dire à se défendre, de tenter de rester vivant avec la maladie, et avec la mort qui se profile.

Je vais donc développer l'idée que l'accompagnement palliatif actuel, contemporain doit se positionner en conséquence de cette évolution des choses. Et je montrerai combien nous devons effectuer une sorte de renversement, un renversement clinique, un renversement éthique, un renversement de posture, par rapport à l'ancienne façon d'accompagner. L'Eloge de la tranquillité sera le modèle qui illustrera ce nouveau positionnement dans le rapport au sujet.

1. Parole médicale contemporaine et effets sur les vies psychiques.

D'abord, il y a un effet de la parole dans la maladie grave. Lors de l'annonce d'un diagnostic grave, le malade entend quelque chose qui généralement le fait vaciller. Mais ce vacillement, ce point d'angoisse, est très souvent, aujourd'hui, rapidement recouvert par les défenses psychiques, qui vont toutes s'arc-bouter à un seul et unique but : celui de mettre toutes les chances de son côté pour guérir. La structure de la parole médicale est ici décisive. Après avoir blessé, la parole médicale se ressaisit très vite du côté de l'espoir. Parole qui blesse, puis parole qui rassure. Cette oscillation illustre combien dans ce champ, la parole peut faire *un bien indicible ou créer de terribles blessures*¹⁸. Ici, c'est bien cette parole saturée d'espoir qui permet, grâce au refoulement, à la béance entendue lors de l'annonce de se refermer. Le sujet tient à nouveau la mort à distance, parfois de manière aussi forte qu'avant l'annonce du diagnostic.

C'est véritablement avec l'annonce de l'entrée en soins palliatifs que les choses changent sur le plan psychique. Avec l'entrée en soins palliatifs, un nouveau bain de langage apparaît. Ce nouveau bain de langage est entièrement organisé autour de la menace de mort et de son anticipation. **La spécificité de la parole palliative tient au fait que la mort prend maintenant toute sa place en tant qu'élément central, en tant qu'élément organisateur du discours.** Et il n'est pas rare en effet, d'entendre aujourd'hui des médecins dire ouvertement qu'il n'y a plus rien à faire, voire de lire dans des comptes rendus qu'il n'y a plus d'espoir. **Clairement, la parole palliative est une parole chargée de mort anticipée.** Comment en sommes-nous arrivés là ? Plusieurs pistes explicatives peuvent être pointées.

D'abord, je me centrerai sur la transformation de la clinique médicale. Transformation qui, sans nul doute, a des effets sur le sujet. En une trentaine d'année, la pratique clinique médicale s'est

¹⁸ Citation de Freud, publiée dans « Médecine & Psychanalyse » : « *La parole peut faire un bien indicible ou créer de terribles blessures* ».

radicalement transformée. Auparavant, le médecin basait son raisonnement sur l'ici et maintenant de la rencontre, la rencontre réelle avec le malade (l'observation, le toucher, la palpation). Aujourd'hui, le médecin se base principalement sur quoi ? Sur des résultats d'examen, des imageries, des statistiques, peut-être bientôt, sur l'intelligence artificielle. Le médecin quitte donc l'ici et maintenant de la rencontre réelle avec le malade au profit d'une dynamique virtuelle d'anticipation. Le médecin, du coup, est comme ailleurs : déjà dans le futur, et dans le même temps, il perd le sujet. Pour le dire autrement, son raisonnement est directement connecté à la mort anticipée. Et la parole qui en découlera sera automatiquement articulée de près ou de loin à cette anticipation. De sorte que ce nouveau discours médical fait surgir chez le malade ce que Freud nommait un **sentiment d'inquiétante étrangeté**.

Freud parvient à définir ce sentiment : il surgit lorsqu'est dévoilé quelque chose qui devait rester dans le secret, dans l'ombre, et qui en est sorti. *L'inquiétante étrangeté*, dit Freud, *c'est cette variété particulière de l'effrayant qui remonte au depuis longtemps connu, au depuis longtemps familier*. Il précise : *c'est au cœur du plus confortable et du plus familier que surgit l'inquiétant*. Ça paraît très intéressant avec ce qui se passe en fin de vie. Le plus familier c'est quoi ? C'est la figure du médecin qui a rassuré, qui a projeté de l'espoir de guérison, à qui on a cru, sur qui on a transféré (image du bon médecin sauveur). Le plus inquiétant, c'est la menace de mort, entendu dans sa parole, qui se fait entendre tel un réel auquel on ne peut pas se préparer. Ce qui est effrayant, ce qui est angoissant, c'est lorsque surgit, pour un sujet, du savoir, de manière inattendue. Du savoir à un endroit où il ne devrait pas y en avoir, du savoir concernant l'heure et le comment de sa mort.

2. Spécificités du traumatisme en soins palliatifs.

De quels types de traumatisme le sujet souffre-t-il ? Tout ce que je viens de dire tend à montrer que le traumatisme du sujet s'origine d'abord chez le médecin. A l'intérieur-même du sujet médecin, dans ce geste qui consiste à toucher, via la technique, le point de savoir sur son malade. Le fait de toucher ce point de savoir produit chez lui un « en plus », un « en trop », quelque chose qui vient en excès. **Un excès de savoir anticipé**, c'est l'expression qui me paraît la plus juste pour ramasser tout ça. Cette anticipation va avoir des effets sur l'ensemble des protagonistes qui entourent le médecin et qui se fient à sa parole. C'est-à-dire sur toute l'équipe et au final sur le sujet lui-même. Tel que je le définis là, le traumatisme se trame dans l'intersubjectivité médecin-malade, il s'origine d'un excès de savoir anticipé touché par le médecin et de la fascination qu'il a produite chez lui. La parole qui en découlera engendrera alors naturellement à son tour, des effets de sidération chez les autres protagonistes, et au bout du compte, chez le malade lui-même.

Le principal effet de cette parole se situe sur la fermeture de la temporalité, fermeture d'un « à venir ». En effet, lorsque le raisonnement, les dires et les paroles médico-soignantes sont commandés par la fin, ordonnés par la mort, par le pronostic létal, alors le sujet en éprouve directement les effets. Il souffre d'être appréhendé non plus comme un vivant à part entière, avec une temporalité ouverte, incertaine, mais littéralement comme un mourant, sorte de mort en devenir, déjà presque mort ou en attente de l'être. Je me réfère là aux travaux de Robert William Higgins, que vous devez connaître, et notamment son texte, majeur, qui s'appelle « *L'invention du mourant, violence de la mort pacifiée* ». C'est dans ce texte-là qu'il définit ce statut du mourant, qui est déjà d'une certaine manière enfermé dans une sorte de deuil anticipé.

La question de l'angoisse se pose, à cet endroit, directement. L'angoisse est attelée à ce nouveau statut de l'être malade. L'angoisse au sens d'affreuses certitudes. Affreuses certitudes de la mort

annoncée. Tout cela rejoint la définition que donne Jacques Lacan, le psychanalyste, de l'angoisse. Il a situé l'angoisse comme l'affreuse certitude, quelque chose qui nous laisse toujours dépendant de l'autre, sans mot, hors symbolisation. Ce parallèle me paraît tout à fait à-propos. Ainsi pour le sujet, plus de jeu possible, plus de jeu avec la temporalité. Le sujet souffre d'une absence d'incertitude quant à l'heure et au comment de sa mort. Comment le sujet peut-il réagir à cet état de fait ?

A mon sens l'attitude la plus repérable est la suivante : quelque chose s'arrête, se fige, se fixe au présent, se fige à l'éternel présent. Ainsi, suspendus à l'éternel présent parce que sommés de tenir compte de la parole médicale anticipatrice, les patients ne font plus qu'attendre, résignés et anxieux, l'heure fatidique. Alors, d'une certaine manière, on peut dire qu'ils s'adaptent, pour en revenir au sujet de l'adaptation. Ils s'adaptent même magnifiquement à la situation. Ils s'adaptent aux contours dessinés par la parole médicale anticipatrice. Mais tôt ou tard, le patient va se mettre à penser, à penser ce qu'il vit, à parler l'expérience qu'il traverse. **Tôt ou tard, une re-subjectivation va tenter d'émerger et potentiellement, de faire voler en éclats cette hyper-adaptation du sujet au discours rationnel.** Tôt ou tard le sujet va verbaliser, mettre des mots sur l'expérience, à cet endroit-là, nous observons bien souvent une parole ambivalente. Ce point est important. Au fur et à mesure de l'évolution des choses, et en fonction de là où il en est de la proximité de sa mort, **le sujet va se mettre à osciller dans sa parole, entre deux pôles contradictoires : le pôle de la réalité et le pôle de la vie psychique.** Le pôle de la réalité, concrète, il est régi par le discours médical, la rationalité des choses, le « bon sens » soignant. Le pôle de la réalité psychique, il est arrimé à l'imaginaire et au monde de la fantasmagorie. Une partie de l'être s'adapte à la réalité, pendant qu'une autre met en place des productions imaginaires, des productions du désir.

Pour le dire autrement, le patient, à proximité de sa mort tient fréquemment des propos contradictoires. Plus il s'approche de sa mort, plus le discours perd en rationalité. Contradictoire à deux niveaux : contradictoire déjà dans son rapport à l'autre. On sait combien les malades disent des choses différentes en fonction de leur interlocuteur. Contradictoire aussi dans le rapport du sujet à lui-même. En effet, d'un moment à un autre, sa parole peut changer, et ce de manière importante. Ainsi, les renversements de sens sont très fréquents. **Un patient peut tout à fait se préparer à sa disparition, de manière tout à fait adaptée, tout à fait adaptative et dans le même temps, dans le même mouvement de pensée, se projeter vers des choses qui ne seront assurément pas réalisables.**

Cette thématique des confusions, de la parole ambivalente ouvre sur la question des confusions. Il me semble que la question des confusions en fin de vie est très instructive sur le fonctionnement de la vie psychique à la mort. Certains auteurs contemporains, avancent que 70 à 90% des malades en fin de vie seraient en proie à du délirium. Ce sont des auteurs anglo-saxons qui font des études, à la manière anglo-saxonne (avec des protocoles... très sérieux). Morita et Bush sont les noms les plus fréquemment cités. Ils ne cessent de publier des études qui mettent en avant ces chiffres qui nous étonnent : 70 à 90% des patients terminent leur vie avec des confusions. On peut contester la définition élargie qu'ils donnent au délirium. En fait, ils ont une définition où il y a un double délirium. Il y a un délirium qui se fait entendre (agitation, confusion, délires) et il y a aussi un délirium plus en sourdine, qui évolue à bas bruit et qu'il faut, d'une certaine manière, aller chercher. C'est vrai qu'on peut contester cette définition, néanmoins, je pense que cette dynamique se rencontre de plus en plus fréquemment. Et c'est une dynamique très déstabilisante pour ceux qui entourent le malade, que ce soit les soignants ou les proches. Certains proches ou

soignants trouvent que c'est inadmissible : « *On ne peut pas laisser dire n'importe quoi à un malade* ». Pendant que d'autres avancent que « *Le malade est dans son monde, que c'est mieux comme ça, au moins, il ne réalise pas* ».

Je poursuis en ouvrant une hypothèse psychopathologique, psychanalytique puisque je vais vous parler maintenant de la thèse centrale de Freud, de **l'impossible représentation de sa mort au regard de l'inconscient**. Freud a montré que le rapport du sujet à sa mort est complexe, et surtout arc-bouté sur un impossible. Il y a une impossible représentation de sa propre mort. Et toutes les fois que nous l'essayons, dit Freud, nous nous apercevons que nous y assistons en spectateur, il y a quelque chose qui coince. Ainsi, dans cette conception de l'humain, le sujet ne croit pas à sa mort. Ou, ce qui revient au même : chacun est persuadé de sa propre immortalité, d'une part d'immortalité. Cela signifie qu'à côté de la part consciente, rationnelle et raisonnable de l'être, il existe une part de la vie psychique qui se refuse à mourir. « *Je me sais mortel mais je me veux immortel* ». Il y a cette contradiction à l'intérieur même de chaque sujet : une part du sujet accepte sa disparition, pendant qu'une autre, la part inconsciente, refuse cette soumission totale et définitive à la disparition. Part rationnelle d'un côté, part irrationnelle, éternelle de l'autre. Voilà pourquoi, **une parole palliative qui serait trop directe ou trop décomplexée, trop frontale est une parole qui risque d'effectuer une pression, un forçage sur ce point d'impossible psychique du sujet, sur ce que le malade ne veut pas entendre, ce qu'il ne peut pas entendre**. Cette parole vient toucher le point d'irreprésentable, d'inintelligible de sa propre mort. Là se situe, pour moi, le traumatisme.

En posant une parole pragmatique et réaliste sur la mort, les médecins risquent de surajouter un traumatisme à celui que le sujet vit déjà avec l'éprouvé de la maladie. Il m'arrive même de penser quand je pousse cette idée, même si je l'ai insuffisamment travaillée, que ce forçage puisse être à l'origine de, ce qu'on pourrait appeler, une **explosion du noyau psychotique** à l'intérieur de chaque sujet. Comme si la parole de mort venait révéler la part psychotique de chaque personne, ce qui serait une explication possible de ce nombre faramineux de délirium de fin de vie.

Cette réflexion invite à penser que la parole trop excessive du médecin, je vais parler d'excès, invite à penser cette parole non pas comme un acte sadique de l'individu inhumain mais plutôt comme une occasion d'évacuer la charge anxieuse que les informations recueillies en excès par le médecin, ont produit sur lui. Ainsi, ce serait pour évacuer cet excès de savoir, pour se décharger de cet « en trop » d'informations, pour se dégager de la fascination, de la sidération qui est la sienne, que le médecin parlerait trop frontalement d'une vérité trop crue, trop directe, trop brutale.

J'en arrive progressivement à l'accompagnement. Comment les accompagnants doivent-ils se positionner ? Sur quel modèle s'appuyer pour accompagner ? Que se passe-t-il dans l'accompagnement au regard du contexte que je viens de poser là ?

Mon hypothèse sera de dire que, face à ce sujet traumatisé par la parole médicale trop crue, il conviendra de tenter de faire un **bien indicible** (pour reprendre l'autre partie de la citation de Freud : « *La parole peut faire un bien indicible ou créer de terribles blessures* »), **en contrepoids de la terrible blessure de la parole médicale** (peut-être obligée d'ailleurs, cela reste une interrogation). L'accompagnant ne doit-il pas justement contrebalancer cette histoire-là, et aller du côté de « retrouver le bien » ou aller vers une parole qui fait du bien, qui restaure ? Et comment faire du bien, comment restaurer un malade dans ce contexte tragique, d'autant plus avec rien,

ou avec pas grand-chose ? Je veux dire par là : aucune technique, aucun outil, aucun médicament, juste de la parole, juste de la présence.

Mon idée est la suivante : **en l'écouter, plus qu'en lui parlant**. En l'écouter et en faisant en nous véritablement une place à cette part du sujet qui ne veut pas mourir. **Considérant ainsi que le sujet est en vie, d'autant plus en vie, qu'il peut naviguer constamment dans ses productions psychiques et dans sa pensée**, entre les deux pôles décrits plus haut : **entre le pôle de la réalité concrète et celui de la réalité psychique**. Ainsi l'accompagnement devra favoriser ce jeu entre réalité concrète et réalité psychique. Jeu qui est une manière au fond de réintroduire du « non-savoir » sur cet excès de savoir, dont je vous parlais au début. Comment la rencontre de deux sujets peut-elle réintroduire du « non-savoir » ?

3. Modèle de L'Eloge de la tranquillité.

On peut distinguer deux fictions théoriques (toute théorie est une fiction, vous le savez, surtout en psychologie), deux positions cliniques différentes pour accompagner : le modèle dominant qui est le modèle d'Elisabeth Kübler-Ross, et puis le modèle, que j'ai nommé « Eloge de la tranquillité ».

Pourquoi le modèle de Kübler-Ross est-il dominant ? Je ne sais pas comment cela se passe en Belgique, mais moi qui ai l'habitude d'intervenir dans des écoles paramédicales, les phases du deuil sont des choses qui sont sur-apprises, traversées dans tous les sens, dans tous les murs de toutes les écoles paramédicales, et même en dehors ! J'ai appris récemment que cela concernait aussi le milieu de l'entreprise. Ce modèle est donc très connu. Ce modèle d'accompagnement a été créé dans les années 70. Vous le savez, il part du principe que les malades incurables passent par des phases distinctes auxquelles correspondent des mécanismes de défense différents. Ce modèle propose d'aider le malade « à faire avec » la mort, c'est-à-dire, aider à la penser et à la parler. Dans ce cadre, le soignant qui s'appuie sur cette théorie propose de tenter d'apprivoiser la mort en vue de l'accepter. Puisque l'idée est d'arriver au stade de l'acceptation, après le déni, la révolte, le marchandage et la dépression. Le sujet chemine, grâce à la relation thérapeutique vers le stade de l'acceptation qui est posé comme le « stade idéal » pour mourir. Un bel accompagnement serait, selon ce modèle, un accompagnement qui, en général, tourne autour de l'idée que le malade a accepté les choses, qu'il a pu « faire avec ». Arrivé à ce dernier stade, il est apaisé, serein, il a fait le deuil de lui-même, il est temps, maintenant pour lui de lâcher-prise et de s'en aller.

La fantasmagorie qu'il y a sous ce modèle c'est, à mon sens, d'un côté un sujet capable d'effectuer la prise de conscience de sa mort, et de l'autre côté, un accompagnant grâce à qui cette expérience va être possible. Ainsi l'accompagnant devient une sorte d'instrument mis à la disposition du malade pour l'aider à cheminer vers l'acceptation. Cheminer pour Kübler-Ross, c'est devenir raisonnable, raisonné quant à l'acceptation de sa mort. Kübler-Ross a mis des nuances, mais je crois que c'est comme ça que les choses sont comprises dans notre monde actuel, utilitariste où chaque acte doit avoir un effet, palpable, objectivable, etc. A quoi pourrait servir un accompagnant de fin de vie si ce n'est aider le malade à accepter sa mort ? Le modèle de Kübler-Ross vise à façonner un sujet raisonnable et raisonné. C'était un modèle très adapté au monde médical du début des soins palliatifs. Rappelez-vous de ce que j'ai dit plus tôt : lorsque le malade était en manque de mots sur la finitude.

Aujourd'hui, les sujets souffrent plutôt d'un excès, et non plus d'un manque de mots. De sorte que les sujets ne souhaitent plus mourir les yeux ouverts, mais plutôt mourir dans leur sommeil, mourir d'une certaine façon, sans y être vraiment. Sédation, euthanasie... on voit bien combien la vie psychique contemporaine est naturellement en attente, en demande même, de quelque chose qui viendrait effacer le sujet, l'endormir, le tuer peut-être, avant sa disparition totale et définitive. Plutôt que de casser le sujet, je proposerai tout à l'heure de tenter de voiler cet excès de réel, cet excès de sens, cet excès d'anticipation pour que les choses soient à nouveau tenables, vivables pour le malade.

Ce modèle de Kübler-Ross, je le mets en question. Et pour en revenir à notre sujet de l'adaptation, **nous pourrions nous demander si l'accompagnement palliatif doit forcément avoir pour visée l'adaptation du sujet à la réalité telle qu'elle est nommée par le monde médico-soignant.** Le sujet doit-il forcément toujours réaliser les choses avant de mourir ? Comme le dit le philosophe Bernard-Henri Lévy « *Y-a-t-il plus de grandeur à consentir à la mort ou à y résister ?* », plus de grandeur à accepter la mort ou à se cabrer ? Pour moi, c'est la phrase centrale de mon propos. Je considère que la mort ne s'affronte pas, pour reprendre le titre de mon premier bouquin que j'avais co-écrit avec le Dr Bénézech. **La mort ne s'affronte pas, c'est une façon de pointer le rôle crucial de l'impossible représentation de sa mort pour un sujet.** De sorte que la préparation psychique du sujet à sa mort, donc **l'adaptation du sujet à la mort est plus une utopie de bien portant qu'une réalité réalisable pour le sujet en fin de vie.** Je ne dis pas qu'il est impossible d'effectuer cette expérience. Certains sujets sont capables d'appréhender plus les choses, d'approcher plus : certainement ceux qui ont commencé ce travail en amont de la phase de la maladie. Néanmoins, je pense que pour le commun des mortels, c'est généralement autre chose qui se produit aujourd'hui.

L'Eloge de la tranquillité, que vous pouvez retrouver dans l'ouvrage collectif « *Rester vivant avec la maladie* ». Dire d'abord que cette expression, « l'Eloge de la tranquillité », est née des effets, sur moi, de la phrase de Winnicott, qui dit : « *Si un malade régressé a besoin de quiétude, on ne peut rien faire sinon la lui donner* ». Cette phrase a eu un effet sur moi et j'ai bâti ce modèle autour de cette idée-là, en considérant que tout accompagnant palliatif repère très bien ce besoin de quiétude chez le sujet en fin de vie, humainement parlant, « empathiquement » parlant, il y a comme une évidence à cet endroit. Et pourtant, tout cela est très vite oublié, pris dans les logiques utilitaristes et activistes contemporaines du soin. Tôt ou tard, qu'on le veuille ou non, on se laisse rapidement aspirer par cette tendance qui consiste à stimuler le patient plutôt que de le laisser tranquille.

Ainsi, sans que nous nous en rendions compte, nous attendons quelque chose de lui.

Qu'attendons-nous ? Nous attendons qu'il produise un travail de pensée sur sa mort : qu'il la mentalise, qu'il la nomme et qu'il s'y prépare, un peu comme si c'était à lui de faire le boulot de cette angoisse vécue pour tous. J'ai dit plus haut combien cette attente est traumatique. **Ce modèle de l'Eloge de la tranquillité, au contraire, va viser à desserrer cette pression psychologique sur le sujet, pression subie en excès par le sujet dans ses derniers jours de vie (pression d'avoir à penser sa mort, à s'y préparer, etc).** Je dis psychologique mais il y a un paradoxe. Je pense que les non-psychologues sont plus souvent pris dans cette inflation psychologisante que les psychologues eux-mêmes. Même s'il peut y avoir des psychologues tout à fait pris dans cette attente-là aussi.

Trois points qui constituent ce modèle de « L'Eloge de la tranquillité » :

1. Mettre du jeu avec la réalité de la mort,
2. respecter les mécanismes de défense et
3. s'appuyer fortement sur l'imaginaire

Mettre du jeu avec la réalité de la mort.

Pour occuper cette position psychique, puisque je parle de la position psychique dans la relation à l'autre, qui consiste à laisser l'autre tranquille, il y a un renversement à effectuer. **Il s'agit de quitter le terrain de la réalité concrète au profit de la réalité psychique et de la parole du patient.** Il faut se « défasciner » de ce que l'on aurait à dire au patient au profit de l'écoute de ce qu'il a besoin de dire. Ainsi, on ne se crispe plus sur ce qu'on doit dire au patient mais on accueille tout ce qui vient, et parfois, presque rien. Cela induit un renversement de position dans le savoir et ce n'est pas une mince affaire. Cette opération psychique est d'abord à effectuer chez l'accompagnant. **Ce pas de côté, ce geste de décollage de la réalité concrète s'effectue d'abord chez l'accompagnant dans sa vie mentale.** Et c'est cette opération psychique chez le soignant, chez le bien portant, qui permettra au patient, s'il en est encore temps, de se dégager de cet effroi traumatique.

En clair, écouter d'abord. Et s'il on a à parler, parler d'autre chose que de la mort avec le malade, de n'importe quoi d'autre, ouvrir sur des possibles. En gros, oublier la mort tant qu'il est possible de le faire. Voilà l'opération mentale par laquelle il est possible de mettre du jeu et de voiler l'excès de savoir anticipé.

Une écoute qui respecte les mécanismes de défense.

Vous l'avez compris, on ne participe plus à viser un sujet raisonnable et raisonné. On ne cherche donc plus à attaquer les mécanismes de défense comme dans le modèle de Kübler-Ross, dont l'objectif est de débloquer les mécanismes de défense. On se contente, dans cette logique, dans cette théorie, et c'est déjà beaucoup, d'**autoriser le sujet à mettre du jeu, dans sa parole, avec la réalité médico-biologique.** Le mot « autoriser » est ici crucial. Ça veut dire par exemple qu'on accueille le déni sans chercher à le combattre. Ce renversement promeut non pas le sujet de l'adaptation, pour revenir au sujet du jour, mais le **sujet conflictuel**. Vous voyez l'écart ? Sujet conflictuel qui est le sujet par excellence de la psychanalyse. Cette définition du sujet, cette spécificité du sujet, non adapté, non adaptable en totalité me paraît mieux correspondre - ce serait à discuter - aux manifestations et aux attitudes cliniques les plus fréquentes en fin de vie.

Ainsi l'attitude d'écoute vise à respecter toutes les contradictions intérieures qui se font entendre dans la parole du patient. Ne pas désavouer le déni, je l'ai dit, respecter tous les mécanismes de défense, tout ce que le sujet trouve pour, au fond, se protéger de l'angoisse. L'angoisse produite par l'impact de la parole.

S'appuyer fortement sur l'imaginaire.

Le modèle s'appuie fortement sur l'imaginaire, une écoute traversée par l'imaginaire. Le psychanalyste Lacan avançait que pour tout sujet il faut un minimum d'imaginaire pour symboliser le réel. **Je pose ici qu'à proximité de la mort, et pour accompagner un sujet, avec lui, et non contre lui, il faut un maximum d'imaginaire pour symboliser le réel.** Un maximum d'imaginaire pour faire contrepoids et repousser, voiler l'excès de réel de la mort face auquel le sujet se trouve.

Ainsi, avec un patient sidéré, par l'annonce de mort anticipée, il s'agira de créer des conditions d'émergence de n'importe quelle parole imaginaire, fût-elle décalée, fantasmatique, non raisonnable, non réalisable. Toute parole sera accueillie et validée, non bridée, non interprétée. Pas facile pour les psys de ne pas interpréter. Pas facile de priver le sens imaginaire que le patient tient sur lui-même, comme dans un travail psychothérapeutique plus classique (mais je ne développerai pas ça ici).

Ici, toute parole est bonne à prendre. Cette attitude d'écoute renoue avec ce que disait Julia Kristeva quand elle parlait d'une *rencontre qui permet de réveiller l'imaginaire et de permettre au monde des illusions d'être*. Si le sujet à quelque chance de se ressaisir, dit Kristeva, c'est avec le *leurre, le semblant, l'à peu près*. On ne fait pas ce travail pour le patient, on l'a bien compris, **on autorise et on soutient, c'est mon hypothèse, la dynamique naturelle de la vie psychique de l'être à proximité de la mort qui tente de se distancier de l'impossible mais qui souvent, est confronté à un discours trop rationnel, trop réaliste.**

J'espère avoir montré qu'on ne peut plus accompagner de la même manière qu'il y a 30 ans, c'est le fil que j'ai essayé de tenir là. Tout simplement parce que le savoir du sujet sur sa mort est radicalement différent. Dans la médecine et dans la société d'alors, la mort n'existait pas, elle n'était pas nommée. Les accompagnants palliatifs devaient pallier ce manque, ce manque de mots, devait nommer la mort, la faire exister. Il fallait apporter quelque chose en plus au malade pour qu'il se repère.

Aujourd'hui, dans une médecine contemporaine qui a tendance à trop en dire, dans une médecine qui enferme le sujet dans une mort psychique avant l'heure, il faut plutôt retirer quelque chose au malade : amoindrir, dissoudre, voiler le sens afin de laisser ré-émerger, s'il en est encore temps, du mystère salvateur sur l'heure et le comment de la mort.

Merci.

BIBLIOGRAPHIE :

- ALRIC, J. (2016). « Fin de vie et Psychanalyse. Menace de disparition et Relance désirante ». Montpellier : Sauramps Médical, mai 2016.
- ALRIC, J. (2015). "Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs", Collectif d'auteurs, Erès, coll. L'Ailleurs du corps, mai 2015.
- ALRIC, J., & BENEZECH, J.P. (2011). « La mort ne s'affronte pas... ! ». Montpellier : Sauramps Médical, avril 2011.

Regarder la mort, nourrir la vie

Par **Ilios KOTSOU**,
Psychologue,
Co-fondateur de l'association Emergences à Bruxelles (Belgique)

*Ilios Kotsou n'a pas souhaité nous transmettre le texte de son intervention.
Parallèlement, il n'a pas autorisé que la retranscription,
effectuée sur base des enregistrements « audio »,
soit diffusée dans ces actes.*

Allocution de bienvenue

Par **David LALLEMAND**,
Journaliste,
Chargé de projets auprès du Délégué général aux droits de l'enfant (Belgique)

En arrivant tout à l'heure, je me suis dit qu'une des choses aussi qui était différente avec les professionnels des soins palliatifs, c'est votre « Bonjour ».

Quand on vous dit « Bonjour », quand vous dites « Bonjour », on a l'impression que c'est vraiment sincère. Je peux vous dire que pour l'ancien journaliste que j'ai été, ça fait toute la différence.

Sincèrement, j'ai l'impression que vous y mettez quelque chose de plus, un petit supplément d'âme parce que si c'était le dernier jour - on n'en sait rien - mais au moins vous l'aurez dit... correctement, sincèrement ! Je voulais vous dire que ça me touchait, que ça m'avait marqué et que je voulais partager ça avec vous. Ce « Bonjour » sincère, j'espère que je vous l'ai retourné de la manière au moins aussi cordiale et sympathique que je l'aurais reçu aujourd'hui et les autres fois que nous avons travaillé ensemble, donc « Bonjour ».

Pour commencer, je vous propose d'accueillir la représentante de la Ministre Christie Morreale qui est nouvellement Ministre de l'Emploi, de l'Action sociale, de la Santé, de l'Égalité des chances. C'est Jessica Marchal qui va ouvrir les débats, je vous propose de l'accueillir sous vos applaudissements.

Par **Jessica MARCHAL**,
Conseillère au sein du Cabinet de la Ministre de la Santé
du Gouvernement wallon, Madame Christie MORREALE (Belgique)

Mesdames, Messieurs,

Bonjour à tous et c'est un bonjour sincère également.

Je vous prie d'abord de bien vouloir excuser l'absence de Madame la Ministre Christie Morreale qui est retenue pour d'autres obligations mais qui se joint à moi pour vous souhaiter plein de succès à ce 7^{ème} colloque wallon des soins palliatifs.

Avant de donner la parole aux différents orateurs de cette journée, je souhaiterais répondre à la demande de la FWSP et vous souhaiter la bienvenue à cette seconde journée qui, à la lecture du programme, s'annonce vraiment très riche. Votre présence aujourd'hui et le succès de cet événement témoignent de l'intérêt des professionnels de la santé à cette thématique qu'est la fin de vie. Ça en fait un point commun pour tous, ce temps de la fin vie est une étape difficile à traverser mais elle se doit d'être vécue en toute conscience et dans le respect d'autrui, chacun vivant ce temps des soins palliatifs d'une façon qui lui est propre. Les soins palliatifs s'inscrivent

pleinement dans les nouvelles pratiques de la médecine où nous sommes passés de l'art de guérir à l'art de soigner, de soulager, d'accompagner.

Et de fait, c'est vraiment à travers une vision holistique de la personne que vous accompagnez, soulagez la souffrance tant physique que psychique des malades et que vous soutenez les proches souvent impuissants devant la souffrance des êtres aimés.

La réelle plus-value et la richesse de vos missions résident vraiment dans cet accompagnement individualisé aux besoins du malade et de ses proches tout en agissant de manière intégrée avec l'ensemble des acteurs présents au chevet du patient.

De plus, ces soins, cet accompagnement se met en place quel que soit le lieu de vie de la personne, qu'elle soit à l'hôpital, en maison de repos ou au domicile. Cette notion d'accessibilité pour tous à des soins de santé adaptés est pour ma part primordiale. Ces constats sont possibles grâce au travail de qualité fourni par toutes les équipes multidisciplinaires de soutien qui ont un rôle essentiel auprès des patients des proches et des soignants dit "habituels", par les équipes mobiles intra hospitalières, par les équipes œuvrant dans les unités résidentielles de soins palliatifs, par les 8 plates-formes palliatives présentes en Wallonie, actives notamment pour l'information, la sensibilisation, la formation et le soutien psychologique aux professionnels et également par la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs qui apporte son expertise, son soutien aux professionnels du secteur et qui assure toute la coordination et la mise en œuvre de nombreux projets sur le territoire wallon.

Outre les missions respectives de chacun de ces acteurs qui sont assurées au quotidien, il apparaît également important de souligner l'excellence de votre travail en réseau, que ce soit entre la FWSP et l'ensemble des plates-formes ou entre les plates-formes elles-mêmes. Une collaboration est également efficiente avec les autres fédérations, les autorités politiques et organes officiels divers.

Nous ne pouvons que vous encourager à poursuivre dans cette voix, et ce dans l'intérêt à la fois des patients et des familles mais également de l'ensemble des professionnels de la santé pour lesquels une réelle collaboration est source d'échanges et de soutien.

Le nouveau gouvernement wallon étant seulement formé depuis le 16 septembre dernier, le cabinet étant toujours en cours de constitution, il m'est difficile aujourd'hui de vous présenter les actions concrètes qui seront prises sous cette législature par rapport à la thématique qui nous intéresse aujourd'hui. Je peux néanmoins vous confirmer quelque chose. C'est la bonne suite qui sera donnée aux travaux réglementaires entamés lors la précédente législature. En effet, dans le cadre du transfert des compétences opéré par la 6^{ème} réforme de l'état, un décret relatif à l'organisation des soins palliatifs à domicile qui a été proposé par l'ancienne Ministre de la santé a été voté par le Parlement Wallon le 29 avril 2019.

Ce décret permet de fixer les rôles, les missions des structures wallonnes qui sont spécialisées dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Bien que ce décret insère des dispositions relatives aux soins palliatifs dans ce qu'on appelle le code wallon de l'action sociale et de la santé, qu'il ait été voté au Parlement, le suivi de la publication de son arrêté d'exécution qui est actuellement au stade de la première lecture sera une priorité du nouveau gouvernement.

Le cabinet va être également attentif, sur les négociations budgétaires, à prendre en considération toutes les remarques, toutes les propositions relatives aux moyens financiers qui ont été discutés lors la précédente législature.

Concernant les autres actions à mener, le cabinet a pris connaissance du contenu du Mémoire 2019 pour des soins palliatifs de qualité, accessibles à tous et qui a été édité par la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Il entend bien les priorités mises en évidence dans ce document et a pris particulièrement note des propositions d'actions qui répondent aux volontés politiques inscrites dans la déclaration politique régionale du gouvernement.

Je pense notamment à toutes les actions qui sont liées à l'offre de soutien pour tous quel que soit le lieu de vie, à la sensibilisation du secteur des soins de santé et des citoyens à la planification préalable des soins, à la qualité de la prise en charge et la qualité de l'accompagnement au soutien des équipes et aux conditions de travail de celles-ci et tout l'aspect formation des professionnels en soins palliatifs.

Des rencontres entre le cabinet, le secteur des soins palliatifs, l'administration seront menées afin de trouver ensemble des situations réalisables, des solutions concrètes et efficaces. La volonté de Madame la Ministre est bien sûr de travailler de manière concertée et participative.

Au nom de Madame la Ministre de la santé, à toutes et à tous, je vous remercie pour votre rôle essentiel dans les soins santé. Je vous encourage à poursuivre dans cette dynamique d'amélioration continue de vos missions, de vos pratiques qui sont vraiment sources d'un travail de qualité. Je vous souhaite une excellente journée qu'elle soit riche en apprentissage mais surtout en rencontres.

Merci à vous.

Par **David LALLEMAND**,
Journaliste,
Chargé de projets auprès du Délégué général aux droits de l'enfant (Belgique)

Merci beaucoup pour ces mots d'encouragement Mme Marchal et d'avoir représenté la Ministre Christie Morreale ce matin pour cette 2^{ème} journée de colloque.

Aujourd'hui, notons la participation de Kanar, hier c'était Pad'R. Cette année, les organisateurs ont eu la très bonne idée de faire illustrer, caricaturer, cliquer au travers de cartoon les débats, les échanges, les interventions des personnes qui se succèdent à cette tribune. J'adore comment il se présente : « Autodidacte amputé des deux bras et à l'âge de 7 ans, il réalise ses dessins en coinçant son crayon là où il peut ». C'est ce qu'il dit de lui-même.

Maintenant, je vous propose de découvrir en grande primeur, un film qui porte le titre de « Chêne »¹⁹. C'est une vidéo d'animation, très courte d'1 minute 30 qui présente Chêne, personnage central, en soins palliatifs. Sachez que cette vidéo a été financée par la Fondation Roi Baudouin dans le cadre de l'appel à projets « Faire bon accueil aux soins palliatifs ». Elle sera disponible sur les réseaux sociaux pour la Journée mondiale des soins palliatifs.

« Ajouter de la vie aux jours », c'est joli ça !

¹⁹ Cf. page 148.

Si vous avez raté la 1^{ère} journée...

Par David LALLEMAND,

Journaliste,

Chargé de projets auprès du Délégué général aux droits de l'enfant (Belgique)

Je me trouve vraiment très embêté de devoir faire ça pour ceux qui étaient là et qui ont déjà assisté aux travaux et, d'un autre côté, en essayant de ne pas faire injustice à vraiment l'éclatante intelligence des intervenants et puis aussi à l'humour et à tout ce qui s'est passé. Pour ceux qui ont participé à la chose, toutes mes excuses si vous ne vous y retrouvez pas complètement, ce sera évidemment un point de vue subjectif. C'est un peu d'ailleurs la manière dont on travaille, c'est en essayant d'amener des points de réflexion qui nous permettent à chacun et à chacune de nous relancer dans quelque chose qui est déjà une habitude puisque l'on fait ce travail au quotidien. L'idée est de se repenser, de se re-questionner, de faire un peu d'introspection et d'échanger, de partager pour voir comment on peut mieux aller plus loin.

Luc de Brabant a vraiment fait démarrer les travaux sur les chapeaux de roue en nous parlant du changement puisque s'adapter c'est du changement ; en nous proposant quelque chose qui était quand même assez intéressant à comprendre. On peut voir le changement sous 2 facettes : changer les choses ou bien changer la manière dont on voit les choses. Il nous a aussi fait la différence entre innovation et créativité. Pour nous resituer sur le fait que finalement et quel que soit l'individu on ne voit le monde que tel que nous sommes : c'est à dire notre filtre, c'est toujours la manière dont nous voyons le monde.

Philippe Cobut s'est lancé dans une réflexion qui était extrêmement intéressante sur le passage du curatif au palliatif. Il a eu cette phrase « N'oubliez pas que nous sommes tous incurables depuis que nous sommes nés ». Ça nous oblige effectivement à une certaine forme d'humilité mais aussi à repenser la mort comme étant de toute manière sur notre parcours. La seule chose qui reste incertaine, c'est de savoir quand nous allons mourir et c'est vrai aussi pour les patients en soins palliatifs et ceux qui s'en occupent. Là évidemment, nous avons abordé des questions qui sont un peu en termes d'éthique, de déontologie ou de de réflexion sur cette mort dans un monde très utilitariste où, finalement, nous ne sommes véritablement dans l'existence de ce monde que si nous sommes encore productifs, encore utiles à quelque chose ! On a entendu des choses finalement assez inquiétantes : le fait qu'on veuille « vendre » des patients aux soins palliatifs un peu trop tôt parce qu'en fait, finalement, il n'est plus utile au système. Tous les examens qu'il pouvait subir, ont été faits et, donc, on fait des déclarations opportunistes puisqu'en fait ils ne servent plus à rien. L'intérêt scientifique passe parfois avant l'intérêt du patient. Je trouvais que la réflexion du Dr Cobut nous invitait tous et toutes à réfléchir à la manière dont on peut résister justement à ce rouleau compresseur qui nous invite lui de l'autre côté ou bien qui nous menace de passer à la moulinette si on n'est plus utile. J'aimais aussi la phrase qui était : « On avait tous droit à avoir la paix sans devoir renoncer à l'espoir de vivre ».

Michel Dupuis a comparé les soins palliatifs à une pâtisserie, il a dit « Les soins palliatifs, c'est doux, c'est dur, c'est sucré, c'est aigre... » et il nous a invités à réfléchir à l'usage prudentiel des directives anticipées. Alors, évidemment, on est dans un secteur très spécifique. Mais il a réussi à la ramener sur le terrain de quelque chose qui était de la considération pour la personne qui se trouve en

soins palliatifs et qui est en fin de vie. « Quelle parole de cette personne faut-il encore écouter ? » nous disait-il. Quel « je », quel « moi » faut-il écouter quand on a fait une directive, quand on a donné des directives anticipées et puis qu'aujourd'hui on est un autre « je » un autre « moi » même abimé, avec peut-être d'autres envies. Il disait : l'avenir n'est possible que dans un climat de confiance. Quand on travaille sur ce domaine spécifique et qu'aucun outil, même la directive anticipée, ne remplace la voix de la personne. Ce sont aussi des manières de nous inviter à réfléchir à ce que ma mort soit bien ma mort, après que ma vie ait été ma vie et que, si finalement une directive anticipée le permet, c'est plus important que parfois réfléchir à l'autonomie.

Vous savez que je parle très sérieusement parce que le sujet est sérieux et que les conférences sont aussi très sérieuses.

Mais il y a énormément d'humour. Depuis hier et Fanny Ruwet en a été l'incarnation assez flamboyante derrière ce micro, puisqu'elle a réussi à nous faire rire de manière parfois un peu cynique en tout cas, à secouer nos préjugés et parfois la manière avec laquelle on considère la mort ou notre travail, avec un peu de fragilité et avec un peu d'appréhension, parce que finalement peut-on rire de tout ? On a vu qu'hier qu'on pouvait rire de tout sauf évidemment, nous disait Fanny Ruwet, d'imaginer que l'éternité puisse être de devoir passer toute cette éternité à un concert de Christophe Maé. Je pense qu'elle n'est pas fan de sa musique. En tout cas, elle disait qu'elle réfléchissait à cette période de soins palliatifs comme à une salle d'attente vers une porte qui s'ouvrirait et qui serait juste avant une forme de lumière, dans laquelle il y aurait plein de petits chats. Donc pour ça, on était très contents car, finalement, ça ressemblait aussi aux réseaux sociaux dont on parlait tout à l'heure.

Muriel Meynckens est venue pour évoquer l'impact de l'équipe et l'institution sur l'adaptation du soignant dans des situations de fin de vie. Je ne vais pas la paraphraser. Son intervention était à la fois technique et, de nouveau comme vous l'êtes systématiquement presque dans votre travail, ancrée dans le réel, dans la vie. Juste avant cette fin de vie, ce qu'il est important de faire, c'est de rejoindre la part du vivant en fin de vie, que la maladie n'est qu'une réalité parmi d'autres pour définir le patient et qu'il faut réserver une place à tout le monde dans cette histoire quand on fait le passage du "to cure" au "to care". Ne pas rester seul ! C'est aussi vrai pour les équipes qui travaillent mais évidemment après quand on n'est pas seul, il faut donner une place à chacun. Et s'inviter sur le terrain de l'autre tout en essayant de respecter justement ce que chacun et chacune doit faire en voyant comment on peut faire le mieux, c'est à dire « Aller vers le meilleur sans devoir subir le pire » disait-elle.

Jérôme Alric nous a vraiment situés sur une chose à laquelle je n'avais jamais pensé. Il disait que les soins palliatifs, depuis leur création, leur naissance de manière plus évidente, ont fait aussi évoluer les équipes de soins palliatifs et les patients, surtout autour de ce que sait le patient autour de sa fin de vie. C'est à dire qu'avant il fallait mettre des mots. Il y a 30 ans, il fallait mettre des mots sur la mort parce que c'est quelque chose qui est tellement tabou que l'on n'en parlait pas. On ne devait pas le verbaliser. Ce qui se passe aujourd'hui, c'est peut-être que l'on en sait trop sur la mort quand on va y arriver. Ou quand on en sait beaucoup, alors que dans une réflexion qui vient de chez Freud, là-bas, il est impossible de se représenter sa propre mort. Et pourtant elle est là, elle est même presque imposée dans certaines circonstances médicales. Pourtant il y a la part de la vie psychique qui se refuse à la mort chez le patient et donc le travail aujourd'hui, disait-il, c'est peut-être, puisqu'on ne manque pas de mot pour parler la mort, de ne pas sombrer dans l'excès de réel, dans l'excès de sens, dans l'excès d'anticipation puisque la mort ne s'affronte pas

disait-il. On a besoin de quiétude en fin de vie et c'est une chose que nous ne devons pas oublier dans la logique utilitariste et ça nous permet de revenir à ce que disait Philippe Cobut au début de nos rencontres hier. Cette logique utilitariste qui voudrait finalement que l'on fasse quelque chose même des morts.

Malgré tout, je voudrais dire deux mots sur ce qu'Ilios Kotsou a ramené hier. Il travaillait plutôt sur la résilience, plutôt sur des images et des allégories qui nous permettaient de voir quelle pouvait être la place chacun. Une chose qu'il a dite m'a particulièrement touché : finalement, ce qui est le fléau à notre époque, dans notre société, c'est la solitude. Dans ce moment de la fin de vie, cette solitude peut être dramatique, immense et c'est là qu'il faut avoir à mon avis recours au philosophe pour essayer de réfléchir à « Qu'est-ce qui fait que l'on peut être encore ensemble ? ». Il a dit deux choses intéressantes : notre propre corps, si on en fait l'analyse, c'est que 60% de l'ADN de notre corps, ce n'est pas nous. Ce n'est pas la personne que je suis, ce sont des morceaux d'autres choses. Ce qui est important aussi c'est de se souvenir qu'il y a interdépendance entre nous. Nous ne sommes pas seuls. Quelque part, nous n'existons qu'en étant en lien avec les autres et que ce lien est aussi de la joie, de l'émotion, du nutriment pour l'humain que nous sommes. Quand on se tape avec un marteau sur la main gauche, c'est que la main droite plutôt que de l'engueuler ou de la couper, elle va aller vers cette main gauche pour essayer de voir comment elle peut faire pour qu'elle ait moins mal. Il disait que finalement, si on considère l'humanité comme la main droite et la main gauche, on devrait s'en sortir un peu mieux que ce qu'on a fait jusqu'à présent. Et c'est probablement ce que vous faites au quotidien dans votre travail dans les unités de soins palliatifs ou bien dans votre proximité avec ceux qui travaillent avec les personnes qui sont en fin de vie.

On a vu beaucoup Einstein hier, je ne sais pas pourquoi on a parlé de sa valise, de la relativité, de son chauffeur, c'était très intéressant.

Voilà pour la synthèse d'hier et merci à tous ceux et celles qui étaient là hier.

Adaptation : regard des neurosciences

Par **Chantal VANDER VORST**,
Ingénieur agronome,
Fondatrice d'Humanix à Wavre (Belgique)

Chantal Vander Vorst (Ch. VD) mettra en lien le concept d'adaptation, de résilience et des neurosciences. Des neurones, nous en trouvons dans le cerveau, les intestins et le cœur notamment. Et nous allons aujourd'hui explorer le cerveau et son fonctionnement.

Expérience initiale

En guise d'introduction, Ch. VD propose un exercice, une expérience pour illustrer le fonctionnement du cerveau. Elle invite le public à scander les jours de la semaine : lundi, mardi, mercredi, jeudi, vendredi, samedi, dimanche. Au signal, le public devra dire à haute voix les jours de la semaine, se lever de son fauteuil à la fin du mot dimanche. La salle y arrive une première fois et ensuite une seconde fois. La 2^{ème} fois, l'harmonie du public est déjà meilleure.

Ensuite, Ch. VD fait assoir le public et propose une petite nuance : il faut à présent dire les jours par ordre alphabétique. La salle réagit, réfléchit, discute. Ch. VD rappelle l'alphabet : a b c d e ... qui lui aussi est assez automatique. Finalement, Ch. VD et le public trouvent l'ordre à suivre, à savoir dimanche, jeudi, lundi, mardi, mercredi samedi, vendredi (on sent une petite hésitation entre samedi et vendredi dans le public). La consigne est à nouveau de se lever après le dernier jour. Au signal, le public commence sa scansion, mais très vite c'est le capharnaüm. Le rythme n'est plus harmonieux, les gens mélangent les jours, personne ne se lève en même temps. Ça rame un peu...

Quelle différence faire entre la première expérience et la deuxième expérience ?

Le public réagit : 'on réfléchit' ; 'la première est plus confortable, mais elle est moins drôle' ; 'c'est nouveau'. La deuxième version est également plus lente.

Bref, nous sommes absolument dans le thème.

La 1^{ère} expérience a mobilisé une partie du cerveau : le **mode mental automatique** (MMAut), territoire limbique du cerveau. Cette partie cérébrale est très bonne pour gérer tout ce qui est simple, connu et maîtrisé. Et on peut réfléchir à plusieurs choses en même temps : non, pas vraiment. Dans cette zone, sont classés toutes sortes de fichiers, dont « les jours de la semaine en ordre chronologique ». Dès qu'on en a besoin, on sort le fichier et c'est en ordre.

La 2^e expérience mobilise le **mode mental adaptatif** (MMAd) Ce qui signifie que l'adaptation est prévue, câblée dans le système, et qu'il faut lui rendre l'accès et la libérer. Le MMAd est soutenu par le territoire préfrontal qui a nettement moins de mémoire, si ce n'est des mémoires de travail (autrement dit, il ne contient pas 1001 fichiers). Par contre, il va créer et innover, penser autrement et agir autrement. Donc, si nous mettons ce MMAd en gouvernance principale à l'intérieur de nous, Nous allons trouver les lettres par ordre alphabétique chronologique et y

associer le jour adéquat. Très régulièrement, à la fin du 2^e exercice, on hésite entre vendredi et samedi parce qu'il y a une suite automatique (lundi mardi mercredi) et que le MMAut s'est réveillé tout à coup et a tendance à reprendre le pouvoir, alors qu'en fait il se trompait.

Le MM préfrontal va permettre de créer et d'innover, et ceci est tout à fait en lien avec l'adaptation. D'un point de vue du fonctionnement du cerveau, c'est mobiliser cette partie cérébrale de façon plus consciente et façon plus volontaire parce qu'elle est prévue dans le système.

Pourquoi n'arrive-t-on pas à mobiliser facilement ces 2 MM qui sont tous les deux prévus en nous ? Car le Mode Mental Automatique est plus rapide, et plus bruyant que le Mode Mental Adaptatif.

L'adaptation face à la maladie : trois témoignages

Ch. VD a collecté 3 témoignages de personnes qui ont ou ont eu un cancer, et qui ont été particulièrement adaptatifs et résilients dans leur façon de gérer les choses. Ensuite, nous pourrions nous baser sur leur expérience pour comprendre le fonctionnement du cerveau et voir ce que ces personnes ont pu mobiliser comme ressources pour vivre cette épreuve le mieux possible, voire parfois très bien.

Nous explorerons leur histoire en 3 temps : l'annonce de la maladie, les ressources mobilisées, et ce qu'ils sont devenus.

Morgane

Morgane habite en Suisse, et voici ce qu'elle nous partage :

« En mai 2015, j'ai 37 ans, nous avons la joie d'apprendre que je suis enceinte. Après l'émotion et la projection d'une vie de famille à 3, nous apprenons que la grossesse est interrompue et a laissé la place à une grosseur dans mon sein droit. Après une échographie, le médecin qui regarde les clichés m'informe que 'c'est un ACR45 Madame' (sans me regarder). »

On voit ici que le mode mental automatique n'est pas rempli de la même façon chez le médecin et chez Morgane. Le médecin comprend ce qu'il dit mais Morgane ne comprend rien.

« Sans comprendre ce que ça veut dire, son regard en dit long sur la gravité de la situation. Il lève enfin les yeux, me regarde enfin et me dit de voir mon médecin traitant qui m'expliquera. Mon MT prend le temps de m'expliquer que c'est une tumeur du sein non invasive de 2 cm qui va nécessiter une prise en charge en oncologie. Je ne réalise toujours pas. Je vois plus tard le chirurgien qui m'explique les différents plans possibles : 'il faut commencer votre chimio, il y a des effets secondaires, sinon vous allez mourir'. Il me fait comprendre que ce que j'ai est grave, mais il n'est pas question que qui ce soit m'impose quoi que ce soit. Je l'interromps et lui dit : 'C'est bien gentil tout cela, mais à quel moment je choisis de vivre ou mourir, à quel moment vous me demandez ce que sont mes objectifs de vie ?' »

Morgane perturbe le MMAut du médecin qui a des protocoles : Cher ami, vous avez des protocoles, mais moi, je vais réfléchir aussi pour voir ce qui est bien pour moi, parce que c'est ma vie.

« Il croyait qu'il avait affaire à une patiente type à qui il donne la boîte de mouchoir stratégiquement posée sur le bureau. Je voyais bien cette boîte de mouchoir qui me narguait. Je lui dis : 'Vous voulez commencer vite, mais moi, j'ai l'anniversaire de ma sœur dans 15 jours, et je souhaite y participer, donc on va attendre un peu' ».

Elle mobilise la partie préfrontale qui permet l'individualisation : 'et moi dans tout ça qu'est-ce que je veux donc ?' → Ne pas rentrer directement dans un protocole, en affirmant que c'est ma vie.

« Je suis sûre de moi, je dis que j'ai besoin d'un temps de réflexion pour valider le protocole. Il reste bouche bée. A ma grande surprise, l'oncologue prend le temps de m'écouter, et voir comment je vois mon avenir. Il rétablit quelque part une autre relation. Mon objectif est d'avoir un bébé. Il me dit qu'être positif, c'est 90% de la guérison, et c'est à ce moment-là que je me suis sentie actrice de ma prise en charge en partenariat avec le corps médical, et je vous passe toutes les étapes : chimio opération radiothérapie. »

« J'ai commencé à faire de la méditation, de la visualisation. J'ai intégré que la tumeur va faire partie de moi, qu'elle fera un chemin avec moi, et qu'elle va me quitter un jour. J'ai fait de l'acuponcture. J'ai continué à faire du sport : 10m parcouru était 10 m de gagné. »

« En avril 2016, après fait toutes les séances de chimiothérapie, le chirurgien et l'oncologue décident de m'opérer. C'est une étape supplémentaire à passer. Je suis sur mon chemin. Je revois l'oncologue après l'opération, un de mes partenaires de combat. Il m'informe qu'ils ont analysé les cellules prélevées, et qu'il n'y a plus aucune trace du cancer. Je lui ai répondu que je le savais et je l'avais senti en moi. Je suis guérie, tout le monde est heureux pour moi et je me sens très fière d'être arrivée jusque-là. »

« Plus tard j'ai toujours ce projet de bébé. Je revois l'oncologue. Il me dit que je dois faire une hormonothérapie pendant 5 ans et ensuite on discutera de la possibilité d'avoir un bébé. Attendre 42 ans ? Certainement pas ! Je négocie (et c'est le mot qui s'y prête le mieux) de faire le traitement pendant deux ans et demi et faire un point. L'oncologue accepte. »

Jean-Claude

Jean-Claude habite à Carcassonne. Il fait des stages de voile, et propose des accompagnements en développement personnel.

« A 17 ans, j'ai eu une tumeur à la colonne vertébrale (maligne). C'était très douloureux. J'ai passé mon adolescence et le début de ma vie d'adulte à souffrir atrocement physiquement et mentalement. Je voulais traverser le désert en 4x4, mais si je voulais éviter les problèmes au milieu du désert, il fallait trouver une solution avant de partir. Je cherchais quelqu'un pour m'aider. Mes parents avaient déjà tout essayé (rebouteux, magnétiseur, acuponcteur). Je rencontre à Toulouse un médecin qui me met entre les mains d'un chirurgien. J'ai été l'un des premiers à expérimenter les scanners et scintigraphies osseuses. »

Cette fois aussi, c'est quelqu'un qui essaie et qui verra...

« J'ai testé un procédé conçu pour les astronautes pour vérifier la calcification en état d'apesanteur. Le médecin découvre une tumeur de la taille d'un petit pois sur la colonne, et une opération s'avère nécessaire, mais j'ai 50% de chance de sortir de l'opération en chaise roulante. A 24 ans, je décide d'accepter cette opération qui va durer 6 heures. Ils découvrent que la tumeur a la taille d'une orange. L'opération est interrompue, ils recousent et envisage une seconde opération une semaine plus tard. Ils proposent une nouvelle technique thérapeutique, et me font entrer dans une étude. 3 mois passent et je recommence à marcher grâce à la kinésithérapie. Le médecin m'informe qu'en réalité, le traitement qu'il me donnait était un placebo, il avait confiance en moi. Ensuite, tous les ans, j'ai revu ce médecin pour passer des batteries de test, et il ne comprenait pas comment j'ai pu guérir, d'autant que les autres patients dans mon cas se trouvaient à présent soit en état végétatif, soit en chaise roulante. Ma guérison était miraculeuse. »

Gilles

Gilles, 54 ans, est atteint d'un myélome qui a dormi pendant 17 ans et qui s'est violemment réveillé il y a 2 ans.

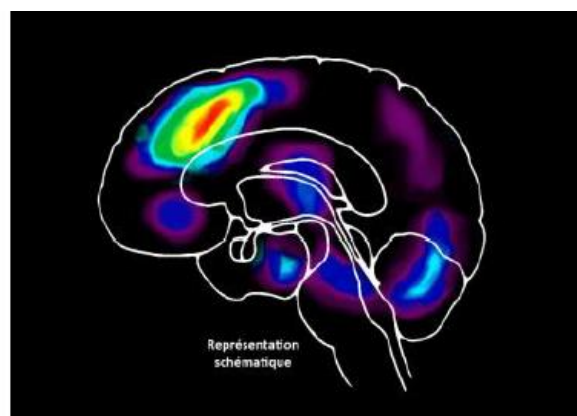
« Dans myélome il y a 'mi' : la moitié. Et cette moitié m'a permis de faire l'ensemble de qui je suis. Mon chemin est d'accepter l'absurdité et le non-sens. Je suis un coût énorme à l'échelle de l'expansion de l'humanité, au niveau sub-génétique, froidement dit, je devrais disparaître. Et c'est toute cette absurdité que j'accepte. J'ai longtemps été leurré par moi-même : sur une seule jambe en essayant de leurrer l'autre. »

Gilles, il est beaucoup dans le symbolique. Il a eu une vie très chargée. A un moment, il a décidé de s'arrêter et regarder cette autre moitié de lui-même.

Les imageries cérébrales.

Après avoir entendu ces témoignages, nous faisons un retour sur les imageries cérébrales pour s'interroger :

- L'adaptation est-elle une compétence ? S'apprend-elle, peut-elle se développer ?
- L'adaptation est-elle biologique, prévue dans nos gènes, nos programmes ?
- Est-elle un état, un état d'esprit ? Quels en sont les ingrédients ?



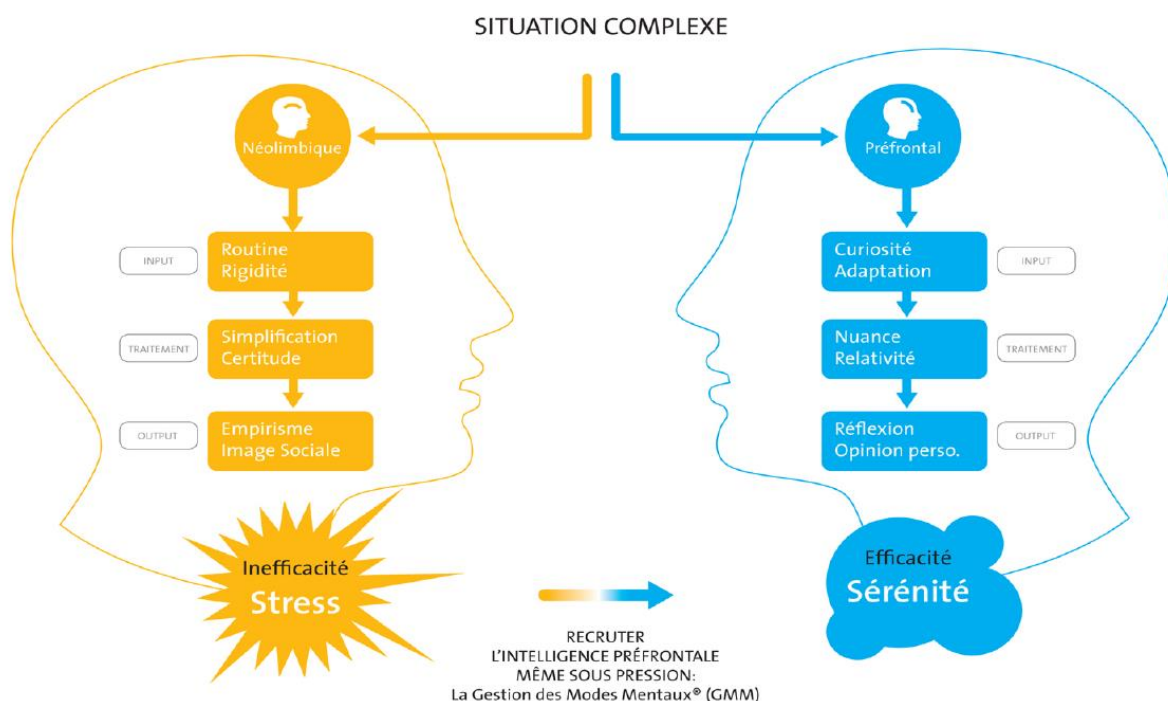
Dans cette imagerie cérébrale, à gauche on trouve le MMAut qui gère très bien ce qui est simple, connu, maîtrisé comme par exemple des valeurs, des principes, des conditionnements, des

stéréotypes, des façons de voir les situations sur base d'expériences vécues. Il va être enrichi par ce que l'on a vécu, par la culture et l'éducation. Il va donc ressortir ses 'programmes' au besoin quand la situation est simple, connue et maîtrisée.

A droite, on a le MMAd (ou préfrontal) qui va nous permettre de reconsidérer tout ce qu'il y a dans l'hémisphère gauche, par ex. remettre en question fondamentalement, dénouer les nœuds, déconditionner, créer, innover, agir et penser autrement.

Les deux modes co-existent et travaillent ensemble. Toutefois, nous pouvons considérer que l'évolution nous a amenés à un certain 'bug' : le MMAut est extrêmement bruyant et rapide (bruyant = toutes les pensées intérieures qui infusent, prennent de la place). Le MMAut est d'ailleurs si bruyant qu'il va parfois empêcher l'émergence du MMAd qui, lui, est le siège de la sérénité et de l'apaisement.

Dans notre première expérience avec les jours de la semaine, nous puissions dans le MMAut et c'était hyper efficace et rapide ! La 2^{ème} phase était plus lente, et nécessitait de réfléchir, de se concentrer, de faire autrement. Nous y avons mobilisé le préfrontal qui va créer une nouvelle série (à savoir les jours de la semaine par ordre alphabétique) en se basant sur des automatismes qui existent déjà.



Le MMAut essaie de tout ramener à des normes implicites. La partie automatique va procéder en 3 phases : l'information qui rentre, qui est traitée et qui sort. Tout ce qui rentre est basé sur de la routine. Avec une certaine rigidité, ce MM n'aime pas trop la nouveauté, d'ailleurs, lorsqu'on est hors zone de confort, rien ne va plus. Il va baser son fonctionnement sur des simplifications et des certitudes et va chercher des schémas qui ressemblent le plus à la situation, et sortir des solutions sur base de l'empirisme et de l'image sociale. Et c'est là qu'est le bug annoncé plus tôt : ce MMAut conduit l'être humain à penser quasi exclusivement via des schémas limitants, ce qui, d'un point de vue neuronal, n'a aucun sens. Ce MMAut nous fait opposer de façon très simpliste des concepts

complexes, par ex. vie >< mort, vrai >< faux, santé >< maladie ... Harari²⁰ parle dans son livre 'Sapiens' de dogmes imaginaires. Ce sont des dogmes, on y croit dur comme fer, et en même temps ils sont une construction tout à fait imaginaire. Les neurones peuvent penser autrement ! Quand il est face à des choses qu'il ne maîtrise pas, le MMAut ne fonctionne pas bien.

Dans ce cas, un indicateur très intéressant de l'inaptitude du MMAut sera le stress. Il nous indique qu'il est temps d'ouvrir la partie préfrontale qui va permettre d'être curieux par rapport à tout, y compris ce qui est très difficile. Elle peut explorer vu qu'elle n'a pas de schémas tout faits. 'Que vais-je apprendre dans cette situation et que devrais-je reconsidérer dans ma vie ?' Le MMAd permettra donc de développer de la curiosité, de l'adaptation, de la souplesse, de mettre de la nuance et de la prise de recul. En effet, entre 'malade' et 'en santé', il y a beaucoup d'intermédiaire. Et si on prend encore plus de recul, par ex. à l'échelle de l'humanité, qu'est-ce que ça veut dire ? Il faut ré-entamer la réflexion. Quand on se questionne, ce n'est pas les réponses qui sont importantes, mais d'ouvrir le préfrontal qui va permettre un apaisement et de la sérénité. Nous développons alors une opinion personnelle, et une volonté de poser des choix hors des sentiers battus.

Entre ces deux modes mentaux, il y a aussi la gouvernance cérébrale instinctive, ou le précédemment nommé cerveau reptilien qui est un mode mental instinctif (MMI). C'est lui qui enverra les messages du stress quand le MMAut n'arrive pas à lâcher. Le stress nous indique qu'il y a urgence à ouvrir l'autre MM ou d'essayer de faire le chemin. Il y a 3 formes de stress : la fuite, la lutte ou l'inhibition.

1. Fuite = inquiétude, peur, panique, angoisse.
2. Lutte = agressivité, énervement, agacement.
3. Inhibition = abattement, découragement.

Ces programmes sont faits pour pouvoir nous dire : « Ton MMAut est planté et il faut essayer d'ouvrir et de réfléchir autrement, de s'apaiser, de lâcher ce qui peut l'être ». Bien sûr, ceci est un entraînement ou un chemin, sachant que le MMAut est beaucoup plus bruyant et rapide que le MMAd.

Témoignages – ressources mobilisées.

Pour en revenir à nos 3 témoins, Ch. VD analyse les ressources qu'ils ont pu mobiliser, et partage au public ce qu'ils sont devenus.

Morgane.

« Aujourd'hui je peux dire que j'ai vécu des moments difficiles, que je les ai surmontés avec beaucoup de positivité, de la force et j'ai décidé de mettre en place des nouveaux mécanismes. »

On sent chez elle surtout le Décision. Elle pense qu'on est prédisposé à cette adaptation et cette résilience.

²⁰ <https://www.albin-michel.fr/ouvrages/sapiens-edition-limitee-9782226445506>

Jean-Claude

« J'ai la foi. Foi en moi, en mon médecin. Foi en tant que confiance en mon potentiel et confiance en l'humanité. Je me suis ensuite intéressé aux soins et au magnétisme, j'ai fait tout un chemin spirituel et je suis convaincu que nous avons tous en nous les capacités de guérison. J'ai entamé mon parcours de développement spirituel qui est devenu mon métier. »

Gilles

« Je nettoie le jardin dans son entièreté. Au sens propre et figuré. Maintenant j'ai une passion pour le jardinage à l'intérieur de moi et l'extérieur pour les plantes du jardin. L'intensité de cette vie (une feuille ou un arbre) m'émerveille. Je trouve ça si beau, magnifique, je suis dans un état d'hyper réceptivité. »

Il est passé dans un état très spirituel. Il dépasse le terrien. Il ne parle pas de ressource, mais d'état de grâce, de bonheur et de beauté.

« Je ne parlerai pas de mindfulness (esprit) parce que j'en ai marre du mental, mais de heartfulness (le cœur) ou earthfulness (la terre). »

Chacun n'a pas accepté les protocoles tels quels. Ils se sont interrogés sur ce qu'ils prendraient. Il y a une individualisation importante : qu'est-ce que je décide ? Ils ont dû revisiter les hypothèses de base (les schémas automatiques : revisiter les maladie/santé - travail/chômage). Ils ont passé des caps en conscience, et continuent tous les trois. Ils cherchent à faire autrement, à revisiter, à lâcher et accepter ce qui est. « Ça sert à rien de lutter contre ça, on va plutôt lâcher, et ça va nous permettre d'explorer. »

Témoignages – que sont-ils devenus ?

Gilles continue son jardinage, il a un chien avec qui il établit une grande relation. La famille et les proches sont très importants. Il continue l'exploration de la nature et de la beauté de la nature.

Le terme du passage a beaucoup de sens pour lui... Il dit qu'il sait qu'il ne guérira pas de sa maladie, mais que lui, il est guéri.

Morgane est enceinte de jumelles et la naissance est prévue pour janvier²¹. C'est une prouesse d'une personnalité très forte qui négocie tout. Il y a arrêt du traitement hormonal pendant un an. Le médecin lui a conseillé de ne pas allaiter... Elle lui a évidemment répondu qu'elle fera comme elle veut.



Jean-Claude anime des stages de voile dans la région de Carcassonne.

²¹ Note de CH. VD : Nous pouvons ajouter la bonne nouvelle datant de ce mois de janvier : Morgane a accouché de 2 jumelles qui se portent très bien

Conclusion

Ch. VD confirme que l'adaptation et la résilience sont biologiques. Le grand défi est d'en libérer l'accès. L'adaptation et la résilience sont des compétences qui s'apprennent, c'est un chemin. On a tout intérêt à les cultiver (évidemment hors contexte de maladie aussi). Pour clôturer et pour s'inspirer :

« Les espèces qui survivent ne sont pas les espèces les plus fortes ni les plus intelligentes, mais celles qui s'adaptent le mieux au changement. » - Darwin

« Préfrontal tu nourriras et une voie royale tu découvriras. » - Chantal Vander Vorst

La voie du milieu

Par le Dr Cécile BOLLY,
Médecin et formatrice en éthique à la HERS de Libramont et
à la Faculté de médecine de l'UCL,
Guide-nature, photographe et écrivain (Belgique)

Il était une fois, dans un pays très loin d'ici, un vieil homme maigre, aux longs cheveux lisses et blancs, au regard vif.

Il était peintre et s'appelait Touo Lan.²²

Sa cabane de bambou se trouvait loin du village, au bout d'un sentier tracé dans l'herbe haute. Il ne sortait de chez lui que quelques fois par mois, principalement pour aller au marché. Il y faisait des provisions, avant de s'asseoir à l'ombre, sur un banc. Là, les yeux plissés et le cœur en paix, il observait ses semblables.

Il restait quelques heures dans cette position, solitaire et immobile, avant de rentrer chez lui.

Dès qu'il était dans sa cabane, il disposait ses pinceaux et ses encres sur la table, avant de se mettre à peindre sur du papier, de la soie, et même parfois du bois.

Chaque jour, il prenait le temps de peindre sept visages.

Il était tellement absorbé par son travail, qu'il n'entendait aucun bruit : ni le murmure du vent, ni le battement de la pluie, ni même le chant des oiseaux.

Quand la semaine se terminait, il choisissait le mur sur lequel il accrochait sept fois sept visages. Il s'installait alors devant eux et les contemplait longuement. La tête légèrement penchée sur le côté, les mains derrière le dos, il se réjouissait en secret.

Voilà qu'une nuit, alors qu'il travaille encore à la lueur d'une bougie, il entend frapper à sa porte. C'est une nuit de tempête, on entend l'orage gronder, les éclairs déchirer le ciel noir, la bourrasque hurler dans les collines.

- Qui est là ? demande le vieux peintre, sans même lever le front de sa peinture.
- Je suis la Mort, répond une voix forte, juste derrière la porte. Je viens te chercher !

Tout en ronchonnant, le vieil homme se lève et va ouvrir. Une nuée de feuilles mortes et une bouffée de pluie en profitent pour s'engouffrer dans la pièce. Sur le seuil, apparaît un grand personnage vêtu de noir, au visage sombre.



²² Gougoud Henri, L'arbre à soleils, Seuil, 1979

- Entre ! dit Touo Lan. Assieds-toi !

Il désigne une chaise dans un coin, tout en lui annonçant qu'il doit achever de peindre le visage d'une jeune fille. Il l'a rencontrée hier, au marché.

Il tourne alors le dos à la mort et se remet à travailler.

Munie de sa faux dans la main gauche, la Mort s'approche de Touo Lan sans faire de bruit et se place derrière lui.

Sous le pinceau du vieux peintre apparaît le visage d'une jeune-fille magnifique, toute souriante.

La Mort regarde ce portrait, bouleversée : elle connaît toutes les grimaces du monde mais jamais jusqu'alors, elle n'a vu un sourire humain. Cette vision l'empêche d'abattre sa main squelettique sur la nuque de Touo Lan.

Toute confuse, elle s'éloigne discrètement, traverse la tempête dans la nuit noire et remonte au ciel.

Quand elle arrive dans le palais céleste d'où elle est partie, toujours avec la faux sur l'épaule, le Roi des Cieux lui demande avec une voix grave pourquoi elle revient seule.

Embarrassée, la Mort répond que quand elle est arrivée chez Touo Lan, il était en train de peindre un sourire sur un visage... et qu'elle n'a pas pu le déranger.

- Diable ! répond Dieu. Si un mortel est capable d'intimider la Mort, c'est certainement une perle rare ! Je veux que tu me l'amènes ici, devant moi, avant le lever du soleil !

La Mort est bien obligée de redescendre sur terre et de reprendre le sentier qui mène à la cabane du vieux peintre.

De loin, elle aperçoit la lumière clignotante de la bougie, juste derrière la fenêtre.

Cette fois, sans prendre la peine de frapper à la porte, elle entre.

- Mais où étais-tu partie ? demande Touo Lan sur un ton de reproche. Pourquoi me fais-tu attendre ?

Debout au milieu de la pièce, il a sous son bras son matériel de peintre : des feuilles blanches, des encres de différentes couleurs, quelques pinceaux.

Pour toute réponse, la Mort l'enveloppe dans son manteau d'un geste large et l'emporte dans la nuit noire.

Une fois Touo Lan entré dans le palais divin, le Roi des Cieux, contemple longuement ce vieil homme aux longs cheveux blancs, vêtu d'un vêtement cent fois rapiécé, dont les coutures évoquent les rizières visibles en contrebas de son village.

- Pourquoi n'as-tu jamais peint que des visages ? demande-t-il au nouvel arrivant.

- Parce que, les visages humains sont les plus beaux paysages du Monde, répond Touo Lan.

En souriant, le Roi des Cieux tend la main à Touo Lan et l'invite à le suivre dans un grand jardin. En son centre, près d'un massif de fleurs, une source d'eau claire jaillit d'une grotte recouverte de mousse. Dans le ciel, le soleil brille, immobile.

- Voici ta demeure éternelle, annonce le Roi des Cieux. C'est ici que tu vivras désormais, près de l'Esprit de Vie. Tu continueras à peindre des visages. Et chaque fois qu'un enfant naîtra sur la terre, tu en choisiras un dans ta collection et tu le lui donneras.

Tel est et tel sera jusqu'à la fin des temps, le travail de Touo Lan.

Souvenez-vous de cette histoire... et chaque fois que vous verrez un enfant sourire, sa beauté vous mettra en joie jusqu'à la fin de vos jours...

Si vous faites partie de celles et ceux qui attendiez un petit conte, vous voilà déjà servis... Laissez-le donc vivre au plus intime de vous-mêmes et y faire son œuvre, ouvrir des espaces inconnus, retrouver une source oubliée, découvrir une racine mystérieuse...

Cette histoire est tellement belle que je pourrais m'arrêter ici, mais je vais tout de même poursuivre un peu, pour honorer la demande de l'équipe qui prépare ce congrès depuis bien longtemps et ainsi lui exprimer ma gratitude.

Et puis aussi pour honorer toutes celles et ceux qui, de par le monde, prennent la parole au péril de leur vie. Nous avons le privilège immense de pouvoir le faire librement, d'avoir pu quitter notre travail, d'avoir l'occasion de nous écouter les uns les autres, de nous réjouir d'être là, d'avoir pu prendre ce temps-là. A toutes celles et tous ceux qui n'ont pas notre chance, je voudrais offrir quelques instants de silence.

Grâce à des photos d'arbres qui vont être projetées sur l'écran, je vous invite à un silence doux, habité. Pas quelque chose de pesant, mais quelque chose de léger, qui nous relie. Nous sommes des humains et nous avons besoin les uns des autres, nous avons besoin de solidarité, de fraternité.



Avez-vous déjà senti que par tous les liens d'interdépendance qui nous unissent, ceux qui, dans des pays parfois lointains se battent pour leur liberté, font partie de nous et que nous faisons partie d'eux ? Nous sommes la même humanité. Que nous le voulions ou non, nous sommes reliés les uns aux autres. Le mal que nous faisons aux autres, parfois par simple manque d'attention, c'est aussi à nous-mêmes que nous le faisons. La violence qui existe partout dans le monde, elle peut aussi nous interroger sur notre propre violence. L'ombre est en nous, avec la lumière.

Pendant que j'écrivais ce texte, une amie m'a téléphoné pour me prévenir que la louve Naya avait été tuée. Au-delà de ma tristesse et de ma colère, j'ai senti très vite qu'en tuant un loup, c'est une part de nous-mêmes que nous tuons ; en détruisant la nature, c'est une part de nous-mêmes que nous détruisons. Tout cela n'est pas séparé, mais relié. Cette interdépendance n'exclut cependant pas l'indépendance²³, celle qui fait que chacun a une place à occuper, à partir de laquelle il peut à la fois s'accomplir et s'engager envers les autres.

C'est à travers ce qui, subtilement, nous relie, que j'ai envie d'aborder la question de l'adaptation... et de la résistance.

Un de ces liens subtils m'a été raconté il y a un petit temps déjà : quand je mange du fromage, j'ai l'habitude de découper les croûtes en petits morceaux pour les distribuer aux oiseaux. Marie, une femme que j'aime beaucoup et qui a été ma collègue il y a quelques années, avait vu ce petit manège après chacun des repas que nous partagions. Et après un certain temps, elle m'a expliqué qu'un jour, alors qu'elle mangeait avec ses proches, elle s'était vue faire la même chose ! De manière toute spontanée, ce geste s'imposait à elle et allait bientôt s'installer comme une nouvelle habitude dans sa vie. Tout cela s'était passé dans la subtilité, sans discours, sans théorie et même sans aucun mot. Mais cela nous a rapprochées et aujourd'hui, cet exemple nous montre combien tous, nous nous influençons, sans le savoir.

C'est aussi pour cela que j'accepte de prendre la parole dans ce colloque : il s'agit pour moi d'un partage, qui vient lui-même d'autres partages.

Ce que je vais vous dire aujourd'hui, je l'ai simplement appris de toutes les vies qui tissent la mienne au fil du temps.

Le nez au milieu du visage

La voie du milieu, qui s'est imposée à moi comme titre de cet exposé, est souvent mal comprise.

En Occident, nous avons l'habitude de tout mesurer et dès lors, le milieu est un peu la moyenne ou la médiane.

Si nous allons voir aux sources de notre civilisation, dans la Grèce antique, Aristote aborde la voie du milieu en parlant d'un équilibre à trouver par des actes qu'on met en œuvre. Dans « L'éthique à Nicomaque »²⁴, il prend comme exemple le courage, dont il fait une vertu. Le courage, ce n'est pas être téméraire (agir sans peur, comme dans un excès) ni être lâche (être paralysé par la peur, se sauver) mais c'est agir tout de même ! La voie du milieu n'est donc pas la moyenne ou la médiane entre deux extrêmes ; elle est la recherche de ce que Aristote nomme l'excellence. Le fait de cultiver en nous ce que nous avons de meilleur, de nourrir notre être profond et de développer ce qu'il appelait une vie bonne, accomplie. Pour moi, aujourd'hui, cela signifie se mettre debout, être en marche, s'ouvrir à l'autre, ne pas prendre sa propre vie comme seul horizon.

Il y a quelques semaines, je me promenais avec Adèle, qui a 6 ans. En voyant un panneau de priorité de droite, elle me dit « Moi, ça me fait penser à la croix de Jésus ». Un peu surprise, je lui ai

²³ Shunryu Suzuki, Esprit zen, esprit neuf, Seuil 2014

²⁴ Aristote, L'éthique à Nicomaque, Poche, 1992

demandé ce qu'elle en savait, puis j'ai eu envie de lui expliquer que cette croix pouvait être un symbole, une image pour mieux comprendre certaines choses. Elle était évidemment curieuse d'en savoir plus et j'ai pu lui dire qu'à mon sens, en dehors de toute religion, la croix symbolise à la fois le vertical – la croissance de l'être – et l'horizontal – la relation à l'autre et aux autres – tout au long de notre vie.

Si je vous en parle ici, c'est parce que le croisement, le point central, serait en quelque sorte une voie du milieu. Elle ne consiste pas à choisir un ou l'autre, mais plutôt à associer l'un et l'autre, à les articuler, à les tenir en équilibre ou pour revenir à Aristote, en harmonie.

C'est tout un travail, se tenir ensemble.

Comment faisons-nous, dans votre quotidien, pour tenir ensemble ce qui ne semble pas aller de soi, ce qui parfois s'oppose, entre en contradiction, en confrontation ?

Prenons-nous le temps de regarder ce qui se passe, de nommer notre ressenti, de trouver les moyens d'apaiser la guerre qui se prépare – en dehors et en-dedans – et qui va absorber une bonne partie de notre énergie, qui va nous épuiser parfois ?

Il y a toujours un chemin de paix qui s'ouvre à nous et que nous pouvons emprunter consciemment, choisir. Une seule seconde peut suffire pour faire ce choix, une seule.

Nous avons à l'intérieur de nous un grand maître pour nous guider sur la voie du milieu : c'est notre respiration. La vie se donne continuellement à nous via le double mouvement de l'inspire et de l'expire, celui du recevoir et celui du donner. L'un ne peut pas aller sans l'autre, l'autre ne peut pas se passer de l'un. Entre les deux, le soupir qui s'installe parfois de gré ou de force, est un moment béni pour nous questionner, nous ramener à la réalité de l'instant, nous aider à prendre conscience de ce qui est là, juste là.

A chacun de nous de développer une manière d'y être attentif dans la subtilité qui permet, comme le dit le poète, d'« Etre soi-même qui se fond dans les autres sans s'oublier. Et couler, source dans la source »²⁵.

Pendant que je préparais ce texte, j'ai eu le privilège d'écouter Dominique Baudoux. Dans une formation en aromathérapie, il rappelait que notre respiration permet aux substances que nous inspirons d'aller directement au niveau de notre cerveau limbique. Il s'agit en quelque sorte d'une voie du milieu, entre le paleocortex (qui défend les intérêts de l'individu, sa survie) et le néocortex (qui défend les intérêts d'une civilisation). Cette particularité permet d'utiliser des huiles essentielles par voie respiratoire (l'olfactothérapie). En soins palliatifs, c'est par exemple le cas d'une petite valérianacée poussant dans les rochers népalais, à plus de deux mille mètres d'altitude : le nard de l'Himalaya (*Nardostachys jatamansi*). Il est reconnu aujourd'hui pour faciliter le lâcher-prise avant la mort mais aussi dans toute situation de blocage comme un deuil difficile par exemple. Mais il est intéressant de constater qu'il a de tout temps été utilisé dans différentes civilisations : le nard de l'Himalaya était contenu dans le parfum que Marie-Madeleine a versé sur les pieds de Jésus peu avant la passion (l'onction à Béthanie), mais aussi dans le kyphi, un parfum sacré de l'Egypte ancienne puis dans le saint-chrême de la tradition judéo-chrétienne. Est-ce par

²⁵ Guillevic, Possibles futurs, Gallimard, 1996

coïncidence que son parfum fait penser à l'humus²⁶, c'est-à-dire à cet endroit où la mort est promesse de vie ?

Un déchet ou un Bouddha ?

En allant un peu plus loin que le bout de notre nez, un peu plus à l'Est, du côté où le soleil se lève... nous arrivons en Orient, où la voie du milieu est bien présente dans des traditions comme le taoïsme ou le bouddhisme. Elle représente ce que doit être ou ce que peut être notre vie quand elle nous permet de créer des valeurs, pour l'autre et pour nous-mêmes.

Il y a 3 grandes voies dans le bouddhisme. L'une d'elle est appelée la voie du milieu et le zen en est une des formes. Cette voie du milieu est toute simple et difficile à la fois : c'est celle de la présence.

Si nous sommes attentifs aux mots, nous savons que le présent, quand nous en avons conscience, est en réalité déjà le passé (à cause du temps nécessaire pour que l'information arrive au niveau de notre cerveau). En continuant malgré tout à utiliser ce mot, nous voulons décrire la capacité à accueillir ce qui est, à être disponible, à entrer en résonance.

Nous pouvons prendre l'exemple de l'arbre, qui est capable d'épouser chacune des saisons. On sait maintenant que les végétaux aussi ont une conscience, mais elle n'empêche pas l'arbre de vivre pleinement l'été, même si l'automne viendra bientôt et avec elle la chute des feuilles puis la descente de la sève.

La présence, c'est aussi ce que le Bouddha a découvert après avoir testé les extrêmes : une période d'opulence, puis une période d'ascétisme. Aucune des deux ne lui avait en effet permis de résoudre l'énigme de la vie et de la mort.

Le jeune prince a passé la première partie de sa vie à l'intérieur des hauts murs qui entouraient le château de son père. Plein de bienveillance, ce dernier voulait éviter que son fils ne rencontre la souffrance. Dès que celui qui allait devenir le Bouddha a pu s'enfuir et passer de l'autre côté des murs, il a été complètement ébranlé par la rencontre de la maladie, de la vieillesse et de la mort. Il a alors décidé de vivre une longue période d'ascétisme – parfois extrême – avant de découvrir un jeu d'équilibres dans la recherche de l'Eveil.

C'est *Mujo*, l'impermanence, qui nous invite à nous remettre en question à tout moment en nous ajustant à l'instant présent.

Zazen, la simple posture assise, nous permet de nous y exercer. Mais la maladie, la vieillesse et la mort sont précisément des rencontres que nous faisons au quotidien en tant que soignants. Et elles peuvent participer à faire de nous des êtres éveillés, c'est-à-dire qui souhaitent vivre pleinement leur vie.

C'est bien ce que le zen nous dit « Souviens-toi que tu vas mourir » et donc « Souviens-toi que tu es vivant ». Vis pleinement ta vie.

²⁶ Baudoux Dominique, Huiles essentielles et olfaction : outils innovants pour les troubles comportementaux et troubles de la cognition, Société Belge de Phytothérapie et de Nutrithérapie, Wavre, septembre 2019

Egoïsme, alors ?

Une autre histoire peut nous aider à répondre à cette question²⁷.

Un moine encore jeune a déjà eu l'occasion d'écouter tant de grands maîtres dans sa vie qu'il se sent devenir sage et en conçoit un certain orgueil. Il décide alors de défier celui que tous vénèrent comme le plus grand maître du moment. Celui-ci demande au moine :

– Qu'es-tu venu chercher dans ce monastère que tu ne puisses trouver auprès de ton maître ?

Le moine répond :

– Je souhaite recevoir les plus hauts enseignements, c'est pour cela que je suis venu auprès de vous.

– D'accord lui dit le maître. J'ai une autre question à te poser : que vois-tu assis en face de toi ?

Voulant montrer à la fois une grande intelligence et un détachement parfait, le moine répond :

– Un déchet !

Le maître garde un sourire au coin des lèvres et le remercie avec bienveillance :

– Merci pour ton enseignement.

Ne comprenant pas cette réaction, le moine rétorque aussitôt :

– Et vous ? Que voyez-vous assis en face de vous ?

Tout en continuant à sourire, le maître répond :

– Moi je vois un bouddha.

– Je suis déçu, je ne comprends pas où est le grand enseignement que j'attendais, ajoute le moine.

– Un bouddha ne peut voir qu'un bouddha. Un déchet ne peut voir qu'un déchet, termine alors le maître.

Cette voie du milieu, nous apprend donc à transformer notre regard. Non pas à attendre une expérience d'éveil, d'extase ou de paradis, mais tout simplement une rencontre renouvelée avec nous-mêmes, dans la profondeur et dans la sincérité. Découvrant ainsi, tout en subtilité, qu'être présent à soi-même, c'est être présent au monde entier.

La vie répond

Comme l'écrit Alessandro Baricco²⁸: « Des choses arrivent qui sont comme des questions. Une minute se passe, ou bien des années, puis la vie répond ».

C'est un peu ce qui m'est arrivé dans la préparation de ce colloque.

Au moment de faire l'abstract, j'imaginai parler de la voie du milieu entre autres à partir des ateliers d'aide à la décision « GIRAFE »²⁹ puisqu'une des caractéristiques de ces ateliers, c'est que nous cherchons à imaginer trois scénarios qui ouvrent des pistes de décision et d'action dans des situations difficiles... et que dans les trois, il pourrait bien y en avoir un qui ressemble à une voie du milieu. Pour chacun de ces scénarios, nous analysons les valeurs qui sont en jeu : celles qui sont respectées et celles qui sont négligées. Ce travail nous permet de mieux comprendre les enjeux de la situation, que nous cherchons à nommer sous la forme d'une question éthique. Une des caractéristiques de cette démarche, c'est que nous n'entamons l'analyse des différentes possibilités qu'après avoir pris le temps d'accueillir les émotions qui émergent en nous pendant la lecture du récit de la situation. Avant de clôturer l'atelier par un temps de silence, nous accueillons

²⁷ Koan transmis par le maître zen Seung Sahn à son disciple, Federico Dainin Jôko Sensei

²⁸ Baricco Alessandro, Châteaux de la colère, Gallimard, 2003

²⁹ Groupe Interprofessionnel de Recherche, d'Aide à la décision et de Formation en Ethique clinique

les émotions que nous vivons à ce moment-là, et nous observons les changements éventuels entre les émotions vécues au début de l'atelier et celles qui sont présentes à la fin, après tout le travail d'analyse. Cette manière de faire nous permet d'être conscients de tout ce que nous recevons par notre travail si nous prenons le temps d'être dans la recherche de la décision juste, en quelque sorte du geste juste.

Mais voilà que lorsque j'ai été invitée à aller présenter la démarche Girafe en Suisse, parmi les dates possibles, l'une d'elle me permettait de rester le week-end en Alsace, pour y participer à un stage de vannerie.

C'est finalement ce petit détour qui m'a permis de trouver le fil rouge de ce texte.

J'ai en effet eu l'occasion d'assister à une conférence sur la vannerie traditionnelle espagnole. On pourrait croire que rien n'est plus éloigné d'un colloque de soins palliatifs qu'une conférence sur la vannerie traditionnelle en Espagne. Eh bien c'est tout le contraire !

En écoutant Carlos Fontales – le deuxième des grands hommes que j'ai évoqués – j'ai été surprise de l'entendre parler de ce que j'avais envie de dire par rapport à une voie du milieu entre s'adapter ou résister, vivre ou mourir, continuer ou stopper.

C'est comme s'il parlait de la spécificité des soins palliatifs, de ce qui en eux, est continuellement mis à mal aujourd'hui. Et avec son accord, je retranscris ici quelques-uns des parallèles surprenants.

Une des caractéristiques de cette vannerie traditionnelle, c'est qu'elle utilise toujours le matériau de l'endroit où elle est fabriquée et qu'elle est donc différente d'une région à l'autre³⁰.

Par ailleurs, elle n'est pas apprise à l'école, mais elle se transmet chaque fois dans une rencontre. Elle nécessite de se parler, d'échanger des savoirs, de partager des pratiques.

Autre caractéristique : elle se fait n'importe où dans la maison, en fonction des lieux, du contexte, des possibilités.

Et enfin, elle est anonyme : ce n'est pas la signature qui importe, mais l'objet lui-même ainsi que les gestes qui ont été faits pour le réaliser. On est donc bien loin de la mode actuelle des marques, des publications, de la nécessité de se faire voir, revoir et remarquer.

L'invisible

Toutes ces caractéristiques – en particulier la dernière – m'ont amené à penser la voie du milieu comme celle qui unit le visible et l'invisible.

La vannerie est pour moi une belle métaphore de la médecine et plus largement de la relation d'aide et de la relation de soin, parce qu'en faisant un panier, on réalise un contenant. C'est souvent ce que nous sommes appelés à être quand nous accompagnons un patient en fin de vie,

³⁰ Fontales Carlos, La vannerie traditionnelle espagnole, « Entrelacs. 3^{ème} marché de vannerie » à Orbey, association Art'B, septembre 2019

quand nous rencontrons ses proches, quand nous écoutons nos collègues. Etre un contenant, c'est apprendre à se tenir dans l'incertitude et à accueillir l'impuissance. C'est apprendre à quitter la peur du vide comme s'il était synonyme du néant... pour découvrir la joie de la vacuité, qui permet de se tenir au plus près de l'Être. Cela nécessite de faire tout de même un geste, même s'il est invisible : offrir nos mains vides, qui ne peuvent vraiment symboliser la forme d'un contenant que si nous les ouvrons : un geste d'accueil, de présence, de disponibilité.

La vannerie permet aussi de créer des liens, ce qui évoque pour moi un des lieux de résistance où nous devons être présents : c'est celui de la relation de confiance. Vous savez tous comment la construire au quotidien. Vous connaissez tous le temps nécessaire, la délicatesse qui doit nous guider. Vous savez aussi que cette relation de confiance est de plus en plus difficile à préserver dans un système de santé où la productivité et le management se prennent pour les maîtres du monde. Quand ils veulent nous dicter des comportements, des rythmes, des choix qui sont en opposition avec nos valeurs et avec notre idéal, ils provoquent une souffrance éthique. C'est celle qui nous tenaille chaque fois que notre travail est vidé de son sens, quand nous sommes contraints de poser des gestes qui vont à l'encontre de notre conscience, quand nous ne pouvons tout simplement plus exercer notre métier comme nous le souhaitons, avec compétence et avec cœur.

Et par rapport à cela, comment parler d'adaptation, si ce n'est en termes d'indignation et de résistance active ?

Des tâches qui échappent à la mesure

C'est encore un panier qui a guidé ma réflexion. Regardez-le bien.

Il est fait en sparte, une herbe qu'on ne trouve qu'au sud de l'Espagne, au Portugal et au Maroc³¹. La caractéristique de ce panier, c'est qu'on ne voit pas ce qui le fait tenir, on ne voit pas comment sont reliés les différents cordons d'herbe. Il y a un fil invisible ; une couture invisible mais bien présente.



Parlez-vous parfois de l'invisible entre vous ?

La voie du milieu, c'est un peu ce fil invisible qui tient ensemble tout le reste. Cette couture invisible me persuade que nous devons faire des tâches qui échappent à la mesure humaine.

La juste mesure dont on parle parfois pour évoquer la voie du milieu, ce serait celle qui permet d'échapper à la mesure. Parce qu'elle est tissée de l'invisible.

³¹ Simons Simone, réalisation d'un panier en sparte, Orbey, « Entrelacs. 3^{ème} marché de vannerie », association art'B, Septembre 2019

Et il nous faut alors revendiquer cette compétence-là : celle de l'invisible.

Invisible aux yeux de nombreux managers, politiciens et autres décideurs. Mais tellement nourrissante pour l'âme.

Pendant les dernières vacances, quatre de nos petits-enfants étaient à la maison, ce qui signifie un certain désordre... Un jour, une petite pièce d'un jeu tombe à terre et nous nous mettons tous à la chercher.

En soulevant une tenture, je l'aperçois, je la ramasse et je dis « ça y est, je l'ai trouvée ! »... et sans doute que dans ma voix, il y avait une intonation qui laissait penser que c'était un peu comme si j'avais gagné.

Sans hésiter, Odile vient tout contre moi et en se réjouissant, elle crie « Je fais partie de ton équipe, je fais partie de ton équipe ! » Adèle répète le même refrain... puis Lise et Léon accourent et nous accompagnent. Tout le monde est rempli de joie.

Et j'ai pensé à vous, à nous.

Nous pourrions simplement nous réjouir de faire partie de l'équipe des amoureux de l'invisible. Même si cela a un prix certain, chaque jour. Même si cela nécessite d'abandonner un pouvoir sur l'autre, pour construire un agir avec l'autre. Même si cela exige de refuser de se soumettre à certaines contraintes.

Et cela nous ramène au regard que nous portons sur les choses.

S'adapter, ce serait donc une affaire d'éveil. Quand il s'agit d'éveiller chacun au plus subtil de la vie, y compris ou peut-être surtout quand c'est ou quand cela semble invisible.

Eduquer notre regard ; l'éveiller, le réveiller :

« Si rien n'est dans ton regard, rien n'est dans ce qu'il voit, qu'une forme sans âme. Mais si plus que tes yeux ton être me regarde (ton être, mon fils, cœur et sens !), avec je ne sais quelle attente, je ne sais quelle envie d'offrande et de retour, voilà tout à coup mis au monde quelqu'un que tu n'avais pas vu. Quelque chose s'éveille. Quelque chose de plus qu'une épaisseur de chair est en moi perceptible. Éprouves-tu cela ? Et il en va de ma personne comme de tout vivant, herbes, bêtes, cailloux même. Ce quelque chose-là, on l'appelle la vie. On peut l'appeler Dieu. Notre regard le crée ou le laisse en sommeil, c'est selon son désir. »³²

De ce regard neuf que chacun de nous peut porter sur lui-même, découle le regard que nous porterons sur autrui et sur le monde.

Revenir en soi et sentir le lien, l'interdépendance.

Etre pleinement les mains ouvertes.

³² Gougau Henri, Paramour, Seuil 1998

Etre pleinement un contenant, un panier.

Etre pleinement le brin d'osier, la souche d'arbre dont il a été coupé, la source qui a baigné ses racines, le nuage qui a grossi la rivière, la goutte d'eau qui contient tout l'univers.

Etre cela, tout cela et rien que cela.

L'approche individualisée, centrée sur la personne, dans l'accompagnement du deuil

Par **Emmanuelle ZECH**,
Professeur, Faculté de psychologie et sciences de l'éducation à l'UCL,
Psychologue-psychothérapeute centrée sur la personne (Belgique)

A la suite de la présentation du 6^{ème} colloque wallon des soins palliatifs organisé à Liège en 2017 et à la publication qui a suivi ⁽¹⁾, les organisateurs m'ont demandé de détailler davantage la fin de cette présentation de manière à ce que l'approche individualisée dans l'accompagnement du deuil soit plus approfondie et explicitée.

Pour présenter plus spécifiquement cette approche centrée sur la personne, il semble d'abord important de revenir un minimum sur les bases conceptuelles et empiriques qui m'amèneront à présenter celle-ci. Premièrement, je proposerai de revenir sur la question des pertes qui peuvent être vécues et de l'importance de leurs significations pour comprendre les réactions et les processus de deuil ⁽²⁾. Deuxièmement, je présenterai un modèle expliquant les processus de deuil qui est particulièrement bien étayé. Sur base de celui-ci, je présenterai ensuite deux types d'approches ou de logiques d'intervention auprès des personnes souffrant de deuil : l'une structurée, directive, qui préconise d'implémenter des interventions par un expert du deuil pour remédier aux dysfonctionnements des processus présents chez les personnes endeuillées et l'autre qui relève de l'approche centrée sur la personne et expérientielle. Enfin, j'expliquerai les fondements théoriques et empiriques qui m'ont amenée à adhérer à la deuxième approche plutôt que la première pour intervenir de manière efficace auprès des personnes endeuillées.

L'impact subjectif de la perte – la question de la signification de la perte

Même si la plupart des théories du deuil se sont développées pour expliquer les réactions et les processus d'ajustement à la suite du décès d'un proche, un deuil peut être vécu par une personne à la suite d'autres pertes que celle d'un proche par décès. Kenneth Doka ⁽³⁾ a d'ailleurs développé une taxonomie de deuils « non reconnus » qui sont possibles après divers types de perte auxquelles les intervenants et les personnes endeuillées ou leur entourage n'accordent pas toujours une attention suffisante.

Cinq grandes catégories de deuils non reconnus sont ainsi citées :

1. Les deuils pour lesquels la nature de la *relation* est différente de celles auxquelles on pense habituellement comme les pertes de conjoints ou d'enfants. On peut être en deuil parce qu'on a perdu un animal familier (e.g., un patient en soins palliatifs peut être en deuil de son chien, parce que celui-ci n'est pas admis à l'hôpital, qu'il s'en inquiète et qu'il lui manque), un ami, un parent non connu, une célébrité...
2. Ceux pour lesquels la nature de la *perte* est autre que le décès comme par exemple développer un handicap, une séparation, un déménagement/une hospitalisation nécessitant de perdre son cadre de vie habituel...
3. Ceux qui ne sont pas acceptés parce que la *manière de faire son deuil diffère de ce qui est attendu* (par les proches, la société). Par exemple, certaines personnes s'attendent à ce qu'une

personne endeuillée exprime énormément son chagrin ou pleure, alors que la personne en deuil ne le fait pas ; d'autres peuvent trouver indécent ou inapproprié de le faire et estiment qu'il faut se contrôler et ne pas encombrer les autres de son chagrin. Dans ces deux manières de vivre un deuil, l'entourage peut montrer sa désapprobation sur la manière de « faire son deuil » et la censurer.

4. Parfois, l'entourage social ne s'attend pas à ce qu'une personne soit « *capable* » de faire un deuil : par exemple parce qu'elle est trop âgée, partiellement inconsciente, « sénile », ou encore parce qu'elle est trop jeune. Ainsi, par exemple, on peut penser que les enfants très jeunes (e.g., des bébés, enfants en bas âge) ne peuvent pas faire de deuil, ceci menant à l'idée qu'un processus de deuil ne pourrait pas se produire chez eux et qu'il ne faut pas les « encombrer » inutilement puisqu'ils ne comprennent pas.
5. Enfin, il existe aussi des deuils où *les circonstances de la perte ou du décès peuvent amener moins de soutien*, comme par exemple dans le cas d'un suicide ou d'une euthanasie ou encore lorsqu'un bébé ou un enfant est décédé.

Toutes ces situations, un peu différentes de la « norme » des pertes par décès d'un proche ou des manières de vivre un deuil, amènent potentiellement soit un manque empathique et de soutien de l'entourage, soit un échec de la reconnaissance que la perte puisse être à l'origine d'un deuil pour la personne qui a subi cette perte. Cette manière élargie d'envisager le deuil indique que le deuil est *toujours* fonction de la signification et du sens qui sont accordés à la perte et ce, quelle que soit la perte (que ce soit une perte de fonction, une perte d'un animal, une perte humaine, une perte relationnelle).

En fait, les processus de deuil se développent, s'enclenchent, se vivent « si et seulement si » il y a un vécu et une évaluation de la perte comme étant significative pour soi. Dans le même ordre d'idées, selon un modèle centré sur la personne, ceci signifie que, quel que soit le comportement qui est observé « de l'extérieur » (e.g., la personne pleure, se tait, reste sans contact avec les autres...), ce qui est important, c'est d'aller voir « sous la surface », pour mieux comprendre quel est le sens du « comportement » que l'on observe de l'extérieur. On ne peut présupposer ou juger « vu de l'extérieur » sa signification. En tant que soignant, on observe certains types de comportements ou certaines réactions, mais le sens qu'ils peuvent prendre dépend fondamentalement de l'évaluation, de la manière avec laquelle la perte sera perçue (e.g., attendue ou non, lourde de conséquences ou non) *par la personne impliquée* et non par l'intervenant. Cette évaluation est tout à fait spécifique et personnelle : elle dépend non seulement des circonstances de la perte, du lien d'attachement à qui ou ce qui est perdu mais également des buts de la personne, de sa vie (son âge, son sexe...), de son passé, d'expériences similaires, de son contexte de vie, des relations familiales et sociales qu'elle entretient, de ses croyances culturelles, spirituelles ou religieuses... Ceci est largement reconnu par tous les auteurs du domaine : chaque perte est unique, chaque deuil l'est aussi. Cela dépend de toute une série d'éléments auxquels nous aurons à faire attention pour pouvoir comprendre pourquoi tel comportement ou telle réaction est présent ou ne l'est pas à tel moment chez telle personne.

Comment les personnes s'adaptent-elles à la perte et ses conséquences ?

Plusieurs modèles de compréhension des processus de deuil et d'ajustement au deuil existent (e.g., 4, 5). En 1999, Margaret Stroebe et Henk Schut, deux chercheurs en psychologie clinique et de la santé de l'Université d'Utrecht, ont proposé une conceptualisation de l'ajustement au deuil

nouvelle et innovante : le « modèle en double processus d'ajustement au deuil », qu'on dénomme par les initiales DPM (« Dual Process Model of Coping with Bereavement », 6, voir Figure 1). En vingt ans, ce modèle est sans doute devenu le plus célèbre parmi les acteurs, praticiens et chercheurs, du domaine du deuil. Ceci s'explique non seulement par les données empiriques qui le soutiennent (pour une revue de littérature, voir 7) mais également par sa pertinence pour la pratique clinique.

Dans ce modèle, contrairement à ce qui était prédit par exemple dans la conception freudienne du « travail de deuil »⁽⁸⁾, les auteurs proposent qu'il y a deux – et non une – grandes catégories de « stressseurs » et qu'il y a plusieurs manières de s'ajuster à la perte.

Ainsi, premièrement, ils proposent qu'il y a deux types de stressseurs : d'une part, ceux qui sont liés fondamentalement à la *perte du lien* à la personne défunte comme par exemple les émotions de tristesse, de manque, de solitude, d'anxiété ressentis et les pensées et souvenirs du défunt ou du décès (stressseurs de la perte elle-même, comme dans la plupart des modèles antérieurs). Il y a d'autre part les stressseurs qui sont liés aux *changements de vie consécutifs* à la perte (stressseurs secondaires, dit centrés sur la restauration). Ainsi, lorsque l'on perd son conjoint par exemple, au-delà des difficultés à s'adapter à la perte de l'affection et du lien, on va devoir s'adapter à la situation qui a changé, parce que la personne est décédée, a disparu, n'est plus présente dans le quotidien. Tous ces changements, par exemple d'ordre administratif, identitaires, dans la gestion des enfants, font que le conjoint endeuillé va peut-être devoir apprendre de nouvelles compétences qui peuvent constituer également des stressseurs. Par exemple, si on imagine un homme qui n'a jamais cuisiné, qui n'a jamais fait le ménage, les lessives..., c'est un peu stéréotypé, mais, il va devoir apprendre à faire toute une série de tâches, à développer de nouvelles compétences dans ces domaines et à se réadapter à la vie sans son épouse qui prenait en charge ces tâches.

Deuxièmement, le DPM propose que la personne endeuillée utilisera des stratégies de « confrontation » où elle va porter son attention sur les stressseurs (comme dans la plupart des modèles antérieurs), mais elle va aussi - et c'est extrêmement important – développer des stratégies d'évitement qui lui permettront de se reposer, se distraire des stressseurs. Ainsi, la personne ne va donc pas forcément toujours penser, réfléchir, vouloir regarder les photos du défunt... mais elle va aussi, à certains moments, vouloir se distraire et éviter la souffrance de la perte et ses conséquences et changements.

Enfin, dans ce modèle, le facteur fondamental explicatif de l'ajustement au deuil est le processus d'oscillation qui est un processus dynamique d'allers et retours d'une orientation à l'autre, d'une stratégie à une autre. En effet, une personne endeuillée ne peut pas tout le temps accorder une importance aux stressseurs et elle est donc également amenée, à certains moments, à se distraire de ces changements de vie qui sont parfois extrêmement compliqués à vivre. La personne va osciller entre des stressseurs liés à la perte et des stressseurs liés à la récupération. Elle va donc à la fois confronter à certains moments et éviter à d'autres moments ; elle va aller d'un côté à l'autre, d'une orientation à l'autre. C'est ce processus qui est censé permettre l'adaptation de la personne endeuillée. Selon le DPM, « faire son deuil » implique donc des stratégies d'ajustement multiples et de la flexibilité de la part de la personne endeuillée.

Dans le cas de réactions compliquées, quelles sont les interventions qui sont préconisées par ce modèle ? Ce modèle postule qu'il faut réincorporer des processus d'oscillation. Si une personne

est bloquée dans une orientation, par exemple, si elle pense tout le temps au défunt, si elle pleure en permanence... et de manière persistante dans le temps, le modèle postule que la personne va faire un deuil chronique, donc un deuil extrêmement intense et prolongé. Si, par contre, elle ne fait pas attention du tout à la perte qu'elle a subie, évite massivement les stressseurs ou la souffrance, elle pourrait développer un deuil absent ou inhibé, « comme si rien ne s'était passé » et que la perte n'était pas réelle. Le principe d'intervention clinique postulé par ce modèle dans ces situations « figées », est de permettre à la personne d'incorporer des moments où elle porte son attention et des moments où elle peut éviter les stressseurs. Pour ce faire, l'intervenant va essayer de favoriser l'utilisation d'autres stratégies que celles que la personne utilise de manière inefficace (que ce soit la confrontation ou l'évitement, la distraction, la mise à distance du lien).

Comment les intervenants peuvent-ils faciliter ces changements ?

Comment les intervenants ou les proches (parce qu'il ne faut pas forcément un intervenant) peuvent-ils faciliter le changement et amener la personne à devenir plus flexible quand cela ne se passe pas bien ?

Je relève deux grandes options ou approches qui se basent sur des conceptions de l'homme, de la source de ses souffrances psychologiques et des principes d'intervention différents.

Approche structurée, directive, centrée sur les interventions préconisées

La première option est celle qui implique de suggérer, instruire, préconiser, conseiller le changement. C'est une option qui est prioritairement directive. Dans ce type d'approche, l'intervenant-expert va d'abord analyser et évaluer les comportements, réactions ou cognitions, en particulier ceux qui sont « délétères » ou « dysfonctionnels », pour ensuite préconiser, suggérer des manières de s'adapter qui permettront à la personne d'osciller. Par exemple, on amène la personne endeuillée à sortir de son lit le matin en lui expliquant que rester dans le lit entretient sa tristesse et son abattement et qu'aller travailler lui permettra de se changer les idées, de focaliser sur autre chose que la souffrance, que cela va la distraire de sa souffrance. Ou, on peut lui conseiller de faire appel à une aide-ménagère pour l'aider dans la gestion de la maison... Ou encore, on va éventuellement proposer à la personne de regarder les photos, de pouvoir revisiter la perte qui a eu lieu, la façon dont le décès s'est passé... si elle ne le fait pas suffisamment et « n'accepte pas la réalité de la perte ». Ainsi, l'intervenant va veiller à ce que la personne confronte à certains moments et évite à d'autres moments, en fonction de l'analyse et l'évaluation diagnostique de ces comportements et des stratégies d'ajustement « inefficaces » utilisées par la personne pour s'ajuster à la perte. C'est une approche qui est centrée sur l'expertise de l'intervenant, c'est lui qui, par ses connaissances, sait ce qui est bénéfique ou délétère et il aide la personne endeuillée à faire « mieux ».

Les études empiriques montrent que cette stratégie d'interventions est efficace ^(9, 10). Cependant, les données montrent aussi que la moitié au moins des personnes qui rentrent dans ces protocoles de recherche ou à qui on propose ces stratégies d'intervention structurées ne bénéficient pas ou n'adhèrent pas à ce type d'interventions ⁽⁹⁾, et ce, vraisemblablement pour trois grandes raisons ⁽¹¹⁾ :

- La première raison est que ce type d'intervention ne correspond pas au rythme des personnes. On leur propose une intervention à un moment qui n'est pas le « bon » moment. Elles auraient peut-être eu besoin de ce type d'intervention plus tôt ou elles en

auraient peut-être besoin plus tard (e.g., c'est trop tôt pour amener une photo du défunt et en parler).

- La deuxième hypothèse est qu'on leur propose des interventions qui ne sont pas les bonnes, qui ne sont pas celles qui leur conviennent. Par exemple, si je propose à un homme veuf de se faire aider par une aide-ménagère, peut-être que ce monsieur trouve que ce n'est pas du tout adéquat, il n'a peut-être pas les finances, ou peut-être qu'avoir une femme dans son foyer sera perçu comme absolument inacceptable alors que son épouse n'y est plus.
- Troisièmement, cela peut aussi ne pas être la bonne « quantité » d'interventions : dans des protocoles de recherche, des interventions très structurées ou directives, on va peut-être faire 2 séances pour parler du défunt et de la façon dont il est décédé, mais la personne aurait peut-être eu besoin de 8 séances pour pouvoir en parler, ou peut-être qu'on va lui proposer de le faire alors que ce n'est pas quelque chose dont elle a vraiment besoin et qu'elle désire évoquer tout autre chose qui la préoccupe au moment présent de la séance (e.g., les disputes avec la belle-famille, l'éducation des enfants).

Ainsi, certains de ces auteurs reconnaissent qu'il est nécessaire que l'intervenant s'adapte et change de stratégie ou de plan d'action en étant pleinement présent pour la personne endeuillée, et par exemple « s'arrête de procéder à une évaluation diagnostique ou de faire une tâche particulière, même planifiée, qui ne lui convient pas » (12).

L'approche centrée sur la personne et expérientielle

Une deuxième approche, c'est celle qui vise à être essentiellement présent, compréhensif, empathique, authentique, respectueux, chaleureux et flexible en fonction du feedback et de l'expertise de la personne que l'on accompagne. La thérapie centrée sur la personne et expérientielle (PCPE) dont je présente ci-après quelques fondements est assez peu connue en francophonie. Il s'agit pourtant d'une approche psychothérapeutique très largement véhiculée et enseignée dans le monde et qui a démontré son efficacité empiriquement (e.g., 13).

En quoi cette approche consiste-t-elle ? L'idée de base consiste à essayer de développer notre manière d'être et de rencontrer humainement l'autre et de développer nos propres attitudes relationnelles, thérapeutiques, en relation à l'autre pour l'aider à se développer personnellement. Les attitudes thérapeutiques ont été définies par Carl Rogers il y a déjà plus de 60 ans (14) et font encore l'objet de développements significatifs pour les thérapeutes et intervenants de l'aide, notamment avec les méta-analyses réalisées depuis près de 20 ans par la Task Force sur les relations psychothérapeutiques validées empiriquement de la Division 29 (Psychotherapy) de l'American Psychological Association (15-18). Trois attitudes thérapeutiques sont intimement liées l'une à l'autre :

1. L'empathie

Rogers définit l'empathie comme étant « la capacité sensible et la volonté du thérapeute ou de l'intervenant à comprendre les pensées, les sentiments et les luttes du client *à partir du point de vue du client*. C'est cette capacité à voir complètement à travers les yeux de l'autre, à adopter son cadre de référence » (19). « Cela signifie entrer dans le monde perceptuel privé de l'autre, être sensible, moment après moment, aux significations ressenties changeantes qui surviennent dans

l'autre personne. Cela consiste à *ressentir les significations ou le sens* de ce dont la personne est à peine consciente » (19). Il s'agit d'une attitude qui permet de « pénétrer l'univers intime du client, comme s'il s'agissait du sien, mais sans jamais oublier ni perdre de vue le « comme si ». Telle est l'empathie, élément essentiel de l'intervention d'aide » (20). On va détailler chacun des éléments de cette définition. Être empathique va impliquer plusieurs composantes qui vont entrer en interaction les unes avec les autres (21). C'est un état d'être soi et en relation. Il s'agit donc d'un processus qui est à la fois intra-personnel et interpersonnel.

Pour être empathique, on doit d'abord et avant tout être présent à l'autre, être motivé à l'écouter (que je nomme composante « 0 »). Cette motivation, cette attention, c'est une sorte de *disposition* de base. Si vous voulez vraiment être empathique, vous devez être réellement attentif à ce que l'autre est en train de vivre, et cela nécessite que vous soyez motivé et intéressé à l'écouter *vraiment*. Si vous êtes encombré de préoccupations, difficultés, cela va être compliqué pour vous d'être présent à l'autre. Il s'agit donc de s'intéresser, prendre en considération l'autre dans toute son humanité, être présent, attentif et le regarder. Cela implique une disposition à l'écoute et à l'observation. On ne peut pas être empathique sans avoir ce premier élément de base.

La composante suivante (composante 1), bien définie dans la définition de Rogers, représente le fait d'essayer de se mettre à la place de l'autre, percevoir, ressentir et identifier ce qui se passe pour l'autre, ce que l'autre ressent, ce qu'il vit, ce qu'il expérimente. Cette composante de l'empathie implique l'activation des neurones-miroirs. Quand vous écoutez quelqu'un ou quand vous êtes avec quelqu'un, que la personne sourie ou pleure, vos propres neurones-miroirs correspondants du cortex moteur vont s'activer. D'une certaine manière, cette composante consiste à une forme d'identification à l'autre, c'est une forme de rapprochement du monde de l'autre. Mais on ne peut pas en rester là parce que sinon on est compatissant et on est complètement envahi par l'émotion de l'autre, comme si elle était la nôtre.

Pour être empathique et non sympathique ou compatissant, cela nécessite donc une prise de perspective (composante 2) : vous ne restez pas à la place de l'autre, vous ne devenez pas son copain, vous ne pleurez pas avec lui - mais vous reprenez votre propre place. Il s'agit de vous remettre à votre propre place, sachant que vous êtes différent ; c'est toute l'importance du « comme si ». Je ne suis et ne serai jamais l'autre, et donc il faut bien faire la différence entre soi et l'autre. Ce n'est pas parce que l'autre pleure que moi je pleure (avec lui, pour lui). Si ce que la personne évoque est épouvantable pour elle, qu'est-ce que cela me fait ? Ai-je que j'ai les mêmes critères d'évaluation de « l'épouvantable » qu'elle ? Ai-je les mêmes vécus qu'elle ? Vraisemblablement, je suis différent de l'autre. Il s'agit donc d'être vraiment conscient de nos similitudes et de nos différences à l'autre (pour ne pas se confondre à l'autre). Ceci nécessite non seulement de pouvoir identifier ce qui se passe en soi mais aussi de pouvoir réguler nos émotions en tant qu'intervenant.

Dans la littérature, pour décrire ces première et deuxième composantes, on parle en général de « capacité empathique ». C'est un peu comme si vous étiez capable de vous mettre à la place de l'autre et puis de vous détacher, décoller de l'autre. Dans son livre intitulé « L'âge de l'empathie », Franz de Waal (22), montre que les mammifères sont effectivement capables d'empathie et de différenciation, en tout cas à partir d'un certain niveau de développement phylogénétique ; les primates sont notamment capables de faire cette distanciation. Un enfant en très bas âge va se mettre à pleurer s'il voit un autre enfant qui pleure. A partir de 3 ans, il va pouvoir faire la différence entre lui, ce qui lui vit et ce que l'enfant qui est à côté de lui vit. Mais, si l'empathie

implique non seulement cette capacité, elle implique aussi d'autres composantes que l'on oublie souvent pour bien cerner la complexité de l'*attitude* empathique. La capacité empathique est nécessaire mais non suffisante pour être thérapeutique.

Pour *être* empathique d'un point de vue thérapeutique, il faut en plus pouvoir restituer *ce que* j'ai compris du vécu de l'autre. Il s'agit d'une troisième composante. En effet, si je ne dis pas ce que j'ai compris du vécu de l'autre, je ne peux pas vérifier ma compréhension empathique du vécu de l'autre. Restituer ce que j'ai compris peut se faire verbalement, en disant quelque chose de ce que je comprends du vécu de l'autre, c'est-à-dire par exemple en reformulant son vécu ou ses sentiments (exemple : « Là, je comprends que ce que vous êtes en train de ressentir, c'est le tsunami complet, vous êtes complètement dépassé »). L'empathie se montre également de manière non-verbale, dans l'attitude et par la communication non-verbale. Quatre-vingts à 93% de la communication qui passe entre des êtres humains s'explique par le non-verbal ⁽²³⁾. Si je vous regarde, je dis quelque chose de mon attitude empathique ou pas. Si je suis en train de regarder l'heure, je dis quelque chose de mon empathie et de ma présence à l'autre. Donc, l'empathie nécessite une maîtrise des techniques d'entretien d'aide (e.g., le reflet de sentiment) mais va au-delà de celles-ci.

Ensuite, pour être empathique, il faudra vérifier si le client/le patient est d'accord avec la reformulation que j'ai faite, ce qui correspond à la quatrième composante de l'empathie. Est-ce qu'il se reconnaît et voit qu'il est pris dans un tsunami ? Le client va aller vérifier ce que c'est vraiment le tsunami, il va peut-être dire « non, ce n'est pas tout à fait ça, c'est autre chose » et donc il va pouvoir rectifier ma compréhension de son vécu, mais aussi la sienne. En fait, il va falloir recommencer cette « boucle » tout le temps, de la composante 0 à la composante 4 dans un processus continu et simultané. L'empathie, ce n'est pas juste à un moment donné, cela nécessite d'être réellement en interaction. C'est vérifier ce qu'on appelle « la précision empathique » : si la personne dit qu'elle se sent complètement dévastée, qu'elle est effectivement prise dans un tsunami, et que j'ai bien compris que c'était cela, on est d'accord, on est alors sur la même longueur d'onde, au même diapason. Mais c'est seulement l'empathie perçue par le client qui sera efficace, c'est-à-dire quand il aura perçu que j'étais réellement empathique ⁽²⁴⁾.

L'empathie nécessite donc vraiment beaucoup de compétences. Souvent, on se dit qu'on a tout compris, mais si je ne dis pas ce que j'ai compris, je ne peux pas permettre au client de se sentir compris. Ainsi l'empathie thérapeutique n'est pas une capacité ou une compétence, mais bien une attitude relationnelle qui se construit petit à petit entre le client/le patient et le thérapeute/l'intervenant.

2. L'authenticité, la congruence

La 2^{ème} attitude thérapeutique est moins connue, mais la congruence, aussi appelée authenticité dans l'approche centrée sur la personne, est un aspect absolument essentiel de l'intervention d'aide. Il y a deux grandes facettes à l'authenticité ⁽²⁵⁾ :

La 1^{ère} facette est interne, intra-personnelle à l'intervenant : c'est pouvoir être tout proche de ce qui se passe en moi, c'est pouvoir m'écouter, c'est savoir exactement ce que je ressens au moment présent et en être conscient. Il s'agit de pouvoir être conscient, et ce de manière correcte - c'est-à-dire pas tronquée ou pas avec quelque chose qui est déformé par rapport à ce que je vis, ce que j'expérimente - de l'origine de ce que je vis, pourquoi je le ressens, qu'est-ce qui fait écho en moi,

de l'expérience que je vis, de mon vécu expérientiel dans toutes ses dimensions, qu'elles soient physiques, cognitives, affectives ou comportementales. Cela veut dire, par exemple, pouvoir accepter que j'ai des limites, que je suis impuissant face à la souffrance de quelqu'un, que je ne peux pas changer quelqu'un, que je ne peux pas faire un switch « on-off » chez quelqu'un ; cela peut aussi vouloir dire que j'ai peut-être des limites, des défauts, certaines caractéristiques, mais que j'ai aussi des ressources. C'est pouvoir identifier ces aspects-là dans la relation à l'autre.

La 2^{ème} facette est de nature plus interpersonnelle et est relative à la notion de transparence. Être authentique, c'est aussi me faire connaître, moi en tant que personne, à l'autre, être ouvert à cette personne et me révéler. Et théoriquement, on distingue deux grandes dimensions à la transparence. Il y a d'une part la présence (on revient un peu sur la composante 0 de l'empathie), c'est ne pas montrer une façade, ne pas faire semblant. Les faux-semblants, c'est mettre une casquette (ou un masque ou une tenue particulière) en disant « Moi, je suis un professionnel » alors que je suis avant tout une personne ; c'est une attitude contrainte (e.g., le thérapeute qui se dit « il faut que je reflète les sentiments pour que ce soit efficace » et qui ne fait que cela). Ici, le/la thérapeute est la personne qu'elle est dans la relation, elle est vraie, elle est elle-même, elle est fiable, consistante à la fois verbalement et non-verbalement. Il y a d'autre part ce qu'on appelle « la révélation de soi » et l'immédiateté (jusqu'il y a une bonne dizaine d'années, les traditions psychothérapeutiques évitaient assez systématiquement cette 2^{ème} dimension). Il s'agit en fait de pouvoir décider de communiquer --oui ou non-- ce que moi je vis, ce que moi j'expérimente. Cela peut être ce que moi j'expérimente dans la relation (l'immédiateté), ou cela peut même, dans certains cas et sous certaines conditions, être ce qu'on appelle « la révélation de soi » (par exemple révéler des informations purement personnelles). Je peux dire : « Là, je me sens irrité, j'ai difficile avec vous, c'est compliqué, parce que vous dites 'non' à tout ce qu'on essaie de faire » (là, j'exprime ce que j'expérimente dans la relation), mais je peux aussi dire « Moi aussi, j'ai perdu un enfant » (ici, c'est la révélation de soi). Est-ce qu'on révèle des informations personnelles ou non ? C'est une vraie question. Si je le fais, en tout cas, il faut que je puisse m'attribuer la responsabilité des sentiments que je ressens. Si je suis irrité vis-à-vis de la personne, ce n'est pas elle qui cause mon irritabilité, c'est moi qui perçois certaines choses avec mon cadre de référence, et donc je m'attribue la responsabilité de ma colère ou de mon irritation.

Quand pourrait-on être transparent ? On peut être transparent lorsque cela sert le processus de croissance du client, lorsque le client pourra utiliser, intégrer cette information ou lorsque le manque empathique, de considération de l'autre et l'incongruence du thérapeute persistent dans le temps (e.g., je ne parviens plus à respecter le client/patient) ⁽²⁵⁾. Ainsi, il ne s'agit pas de « déverser » tout ce que je connais ou tout ce que je vis ou pense de manière « réactive » ou « impulsive ». Il faut décider si je le fais (ou pas) au bénéfice du client/patient, en respectant son rythme et aussi en veillant à vérifier l'impact que ma transparence aura sur l'autre (cf. boucles de rétroaction). (NB dans beaucoup de cas, les sentiments de ce type pourraient avant tout être explorés et travaillés en supervision afin d'augmenter notre congruence).

3. La considération positive inconditionnelle

La 3^{ème} attitude thérapeutique est la considération positive inconditionnelle (CPI). Elle a souvent été mal comprise et a été associée au « laisser-faire », au non-interventionisme, comme si on autorisait les gens à faire (ou ne pas faire) tout ce qu'ils veulent. Ci-après, je reprends une définition de Rogers qui sera ensuite détaillée en reprenant les concepts qui composent réellement la CPI.

« C'est dans la mesure où il s'ouvre avec chaleur et authenticité à toutes les dimensions constitutives du vécu de son client, que l'intervenant fait l'expérience d'un regard inconditionnellement positif » (26). « Lorsque le thérapeute fait l'expérience d'une attitude chaleureuse, positive et réceptive envers ce qui est dans son client, cela facilite le changement. Cela implique que l'intervenant admette réellement que le client soit le sentiment qui le traverse à ce moment-là – peur, confusion, douleur, orgueil, colère, haine, amour, courage ou terreur religieuse. Cela veut dire que l'intervenant se soucie de son client, mais pas de façon possessive, qu'il l'apprécie dans sa totalité plutôt que de façon conditionnelle. Je veux dire par là qu'il ne se contente pas d'accepter le client lorsqu'il a certains comportements et les désapprouve lorsqu'il en a d'autres. Il s'agit d'un sentiment positif qui s'extériorise sans réserve ni jugement. » (27).

On peut distinguer plusieurs facettes de la CPI qui, conceptuellement, sont liées les unes aux autres :

- La chaleur : c'est pouvoir éprouver des sentiments positifs - de l'attention, de l'affection, de l'intérêt, du respect - envers son client, quel que soit ce qu'il exprime ou vit, sans possessivité ni égoïsme.
- L'acceptation : c'est quelque chose qui est fort véhiculé maintenant dans les thérapies d'acceptation ou de mindfulness où on accepte ce qui vient. C'est accepter chaque aspect du client, une acceptation sans préalable, sans arrière-pensée, sans mettre de conditions à la poursuite de la relation (e.g., « je ne vous 'aime' que si vous mangez votre repas, que si vous essayez de vous mettre au lit à des heures raisonnables, que si vous acceptez que votre conjoint vienne vous voir »). L'acceptation est fondamentalement différente de l'approbation. Dans l'approbation, il existe un jugement de valeur (« c'est bien, continuez ! ») qui n'est pas présent dans l'acceptation qui est de nature compréhensive et non évaluative.
- Le respect : c'est le sentiment qui se manifeste à travers des comportements, des attitudes, comme par exemple écouter, ne pas couper la parole, ou encore utiliser un langage personnalisé adapté au client. Le respect, c'est aussi croire en la dignité d'une personne, croire qu'elle est unique, qu'elle a le droit de choisir et qu'elle a des ressources, le potentiel pour surmonter les difficultés. La question du choix, la question de laisser le choix, laisser la liberté, laisser la responsabilité à l'autre, c'est fondamentalement la question de la CPI. Ce sont les patients qui doivent pouvoir faire les choix, les choix de leur propre vie.
- L'absence de jugement. Nous avons tous des jugements de valeur, on fonctionne tous comme cela et notre cerveau fonctionne comme cela par catégories et simplifications. L'absence de jugement ne veut pas dire que nous ne portons pas des jugements, cela veut dire que nous veillons à identifier les jugements de valeur que nous avons, et à éventuellement les mettre de côté. Si on ne les met pas de côté, cela veut dire qu'on en porte la responsabilité en laissant à l'autre la possibilité de trouver que ce que j'ai dit n'était pas correct pour lui ou ne lui convenait pas.
- Et enfin, l'inconditionnalité : c'est ne pas poser de limites à l'acceptation de l'autre. Cela implique donc de refléter de la même façon et avec le même poids le vécu de la personne, et donc d'utiliser effectivement des reformulations, des reflets.

La citation de Jean-Paul Sartre « Le jardinier peut décider de ce qui convient aux carottes, mais nul ne peut choisir le bien des autres à leur place » exemplifie bien la question de la considération, du regard inconditionnellement positif. Or, d'une certaine manière, c'est ce qu'on nous demande en

tant qu'intervenant de l'aide : de savoir ce qui est bon pour l'autre, d'être les experts de leur bien-être. Et ceci est compliqué parce que l'on est mis dans ce rôle-là et, en même temps, on doit pouvoir être centré sur l'autre et savoir écouter ce qui est bon de son propre point de vue. C'est bien compliqué et cela nécessite donc de pouvoir être authentique (congruence).

Les postulats rogoriens qui viennent d'être repris sont largement validés scientifiquement (24, 28-30). On sait qu'être empathique, chaleureux, respectueux, congruent favorise les résultats thérapeutiques. Il ne s'agit plus de se poser la question de savoir si c'est validé ou pas ou s'il faut développer ces attitudes dans les interventions de soins. La question qui se pose est plutôt « Pourquoi cela fonctionne ? ». Qu'est-ce qui fait que, lorsqu'on est empathique, chaleureux, respectueux, authentique, cela aide l'autre ?

Dans la théorie de la personnalité et du développement de la personne (31, 32) qui est représentée schématiquement à la Figure 2, Rogers propose que tous les êtres humains ont deux grands besoins fondamentaux. Le 1^{er} besoin fondamental, c'est de nous auto-actualiser, c'est-à-dire croître, nous développer, pouvoir devenir qui on est. Le 2^{ème} besoin fondamental, c'est le besoin de considération positive. Nous avons tous besoin, fondamentalement, d'être aimé, d'appartenir à des groupes, à des familles, de nous estimer et d'estimer les autres, de nous respecter, de respecter les autres et, fondamentalement, de nous sentir exister, au-delà de l'estime de soi. Tous, nous avons ces deux types de besoin. Nous ne sommes cependant pas tous égaux et notre développement dépend des réponses d'autrui à l'expression de nos besoins. Les réponses d'autrui peuvent être de deux ordres. Quand on est enfant, les parents (ou les proches) peuvent considérer ces besoins positivement de manière inconditionnelle, c'est-à-dire que, quoi que l'on vit, quoi que l'on exprime, il y a une acceptation inconditionnelle du vécu. Ainsi par exemple, si vous étiez très en colère, ils pouvaient accepter que vous étiez en colère (cela ne veut pas dire forcément qu'ils acceptaient que vous cassiez tout chez vous), mais ils pouvaient accepter que vous viviez de la colère. Dans ce cas-là, ils pouvaient reconnaître et accepter cette émotion chez vous, ce vécu chez vous, même si eux auraient eu envie que vous soyez bien calmes dans les magasins. Dans les cas où les vécus sont reconnus et acceptés, l'enfant tend à se développer et s'auto-actualiser. Dans le cas de la colère par exemple, il y a une reconnaissance que l'on a des limites, que l'on peut les exprimer et qu'elles sont acceptées. Non seulement les parents font confiance aux ressentis de l'enfant mais lui aussi peut faire confiance dans son ressenti expérientiel et devenir ce qu'il est.

Mais il y a également nombre de situations de considération positive « conditionnelle » liées notamment à l'éducation et la socialisation. Comme par exemple : « Je t'aime si tu es calme », « Tu peux sortir si tu as minimum 16/20 » ... Dans ces cas, il s'agit de considération positive – « Je t'aime » – mais il y a des conditions à mon amour. Ainsi, l'enfant va commencer à ressentir d'une part les expériences qu'il vit, être en partie lui-même, sentir qu'il est en colère, mais il va aussi développer une image plus idéalisée de lui : « Je dois être un enfant calme, performant ; mes parents exigent de moi la réussite scolaire, et donc il faut que je sois quelqu'un qui réussisse ». Dans ces cas, cela signifie que mon vécu expérientiel est divergent par rapport à ce qu'on attend de moi, et que je vais intérioriser ces valeurs d'exigence pour moi-même. Et donc, à l'intérieur de moi, il y a une incongruence, une inauthenticité qui se développe : je vais avoir tendance à me présenter comme étant quelqu'un d'efficace, de performant, alors que, peut-être, à l'intérieur de moi, je me sens inadéquat, pas du tout performant, que je ne m'estime pas, que je ne me sens pas valorisé, que je me sens moche, que je n'ai pas la capacité... Cette divergence explique, dans la théorie de l'approche centrée sur la personne, les difficultés psychologiques, sociales et relationnelles qui vont apparaître : les gens peuvent développer de la dépression, de l'anxiété...

Les expériences internes (vécues) et externes (idéales) sont opposées et, pour que la personne puisse vivre et se développer, s'auto-actualiser, cela va nécessiter la mise en place d'une série de mécanismes de défense. Il va falloir dénier certaines émotions ou les transformer, déformer, refouler de la conscience. Par exemple, si je ressens de la colère et que je la montre ou l'exprime, je risque d'être dénigré, grondé ou puni, et donc je ne peux pas ressentir ma colère. Je peux alors, pour répondre à mon besoin de considération positive, être amené à la transformer par exemple en culpabilité. Je sens de la colère, je bous, je bous... mais non, je ne peux pas, alors je ressens de la culpabilité ou de la tristesse à la place de la colère. Et des personnes arrivent parfois en consultation à 60 ans, en ne pouvant plus ni reconnaître la colère, ni l'exprimer, parce que « ce n'est pas adéquat », comme si la colère ne devait pas exister. Par contre, la culpabilité, cela on peut y aller, surtout dans nos sociétés ! Ainsi, il y a une tension chez la personne entre, d'une part, ce besoin de s'auto-considérer, d'auto-considérer ses expériences propres et, d'autre part, le besoin de considération positive de la part des autres. Cela génère une scission des parties de soi, où certaines peuvent exister, d'autres ne peuvent pas exister, où certaines sont dites « positives » et d'autres « négatives », avec certains types de comportement qui sont « adéquats » et d'autres qui sont « inadéquats ». La désorganisation de la personnalité se passe toujours, mais à des degrés divers.

Pour permettre une réorganisation de la personnalité et du développement personnel, cela implique donc la mise en place d'une relation « réparatrice » dans laquelle on va refléter de la même façon et avec le même poids le vécu de la personne. On va respecter le rythme de la personne, ni trop vite, ni trop lentement. Cela va générer un sentiment de sécurité, de liberté d'expression et que la personne peut être ce qu'elle est. Si, en tant qu'intervenant, vous développez votre considération positive inconditionnelle de ce que la personne vit au moment où elle le vit, que vous allez au rythme de la personne, vous lui permettrez de se sentir libre et responsable d'aller là où elle veut aller, et donc de se reconnecter avec son auto-actualisation. Par exemple, si elle exprime qu'elle ne peut pas ressentir de la colère et vous reconnaissez qu'elle ne peut pas ressentir de la colère, vous l'accompagnez là où elle est. Si par contre vous lui dites « Ben allez-y, laissez exploser votre colère ! », vous ne reconnaissez pas ce qu'elle vit à ce moment-là, puisque ce qu'elle vit à ce moment-là c'est de la culpabilité et vous lui dites par la même occasion que vous ne lui faites pas confiance (à ce qu'elle sent, elle ne peut s'autoriser à vivre ce sentiment) mais qu'elle doit vous faire confiance. En développant la CPI, cela répond fondamentalement au besoin universel de considération positive, de chaleur, d'accueil, de sympathie, d'amour, qui permet le développement de la considération positive de soi. Cela permet donc de reconnaître que le lieu du jugement est fondamentalement interne et que la responsabilité des choix des personnes est fondamentalement personnelle.

Cela n'est possible que si les 3 attitudes thérapeutiques décrites précédemment sont imbriquées. Si je développe ma considération positive inconditionnelle, c'est parce que je suis aussi empathique, que j'essaie de comprendre au mieux l'autre et de me mettre à sa place, avec son cadre de référence, tout en me différenciant de lui, en pouvant être moi-même avec mes propres jugements, et en en étant pleinement conscient (congruence) et en pouvant m'en départir au bénéfice du client/patient. De même, je ne pourrai pas être réellement empathique, vraiment comprendre ce qu'il traverse, sans avoir développé ma congruence et ma CPI de l'autre.

Les trois attitudes thérapeutiques sont à développer dans n'importe quel accompagnement des personnes (en souffrance), mais celles-ci sont d'autant plus pertinentes dans le deuil étant donné qu'une relation d'attachement, un lien, a été perdu. Dans la relation d'aide, si

l'intervenant/l'aidant est consistant, fiable, émotionnellement disponible, empathique, chaleureux, respectueux, authentique, et que le client perçoit la chaleur, le respect, l'authenticité, alors la relation devient un « havre de paix »⁽³³⁾ où pouvoir se reposer, souffler, avoir du répit. Développer une telle relation diminue forcément le sentiment de menace qu'il faut être autre chose que ce que l'on est, ou qu'il faut correspondre à une image que nos parents ou la société voudraient qu'on montre. Cela diminue la nécessité des mécanismes de défense, et donc cela permet d'être une « base de sécurité » pour que la personne explore ses zones d'inconfort, de souffrance et les accepte elle-même petit à petit. La considération positive inconditionnelle de l'intervenant, c'est ce qui permet au client/patient de développer une considération positive inconditionnelle de lui-même. Les effets en sont : une augmentation de la conscience de soi, de l'acceptation des expériences dites menaçantes, et cela permet de les intégrer au self, de les rendre plus congruentes. Cela permet aussi de renforcer, de rétablir la confiance en soi, la considération et l'estimation de soi, et de favoriser le changement thérapeutique, et donc d'augmenter la congruence du client/patient.

La relation d'aide humaine, centrée sur la personne, fondamentalement interpersonnelle et personnelle, favorise donc l'oscillation dans le célèbre modèle du DPM où les personnes endeuillées oscillent entre des moments où elles confrontent et où elles évitent, des moments où elles s'ajustent aux stressors de l'orientation à la perte et des moments où elles s'ajustent aux stressors de l'orientation à la restauration. Développer ce type de relation thérapeutique permet répit, protection, exploration de soi, aussi dans des endroits qui sont dangereux ou douloureux, tout autant que du soutien au changement. La personne va pouvoir faire des choix conscients, des choix assumés et porter la responsabilité de ses choix au lieu qu'ils ne soient imposés de l'extérieur. Et donc également développer plus de flexibilité de la part du patient.

Une illustration pour conclure

Un jour, j'ai le coup de fil d'une maman qui m'appelle parce que sa fille de 17 ans, Céline, ne veut plus aller à l'école suite au décès de son petit ami un mois plus tôt dans un accident de la circulation. La maman me demande de voir sa fille, en me donnant comme instruction, d'une certaine manière, de faire en sorte qu'elle puisse retourner à l'école parce que sinon « elle va rater son année, elle va rater sa vie »... Elle reste cloîtrée dans sa chambre, avec toutes les photos et les objets de son petit ami, et la maman s'inquiète.

La question qui se pose (que je me pose), c'est : « Que vivent, d'une part, la maman et, d'autre part, Céline, la jeune fille de 17 ans ? ».

Si je veux aller voir « en-dessous de la surface », je vais d'abord m'intéresser au vécu de la maman, parce que c'est elle qui me contacte et qui me dit qu'elle est inquiète (je n'ai pas accès à Céline). La maman, qu'est-ce qu'elle me dit ? « J'ai peur que ma fille rate son année, elle doit continuer à vivre ». Elle me dit : « Mon rôle de maman est de la guider, de l'aider, mais elle refuse de m'écouter. » Elle dit qu'elle est inquiète, et en même temps, je sens qu'elle se sent fondamentalement impuissante dans cette situation, un peu comme si elle se sentait incapable de faire face à la situation alors qu'elle (estime qu'elle) « devrait », et vient alors chercher mon aide. Je me suis en fait demandé pourquoi elle se mettait cette « mission » (sans le lui demander, cela venait de mon cadre de référence), et j'ai voulu voir si, d'une part, elle pouvait avoir de l'aide (ce qui était déjà le cas) et si, d'autre part, Céline avait envie de venir ou pas en consultation.

Finalement, Céline accepte de venir en consultation sur les recommandations de sa maman. Céline était particulièrement ambivalente par rapport à cette « aide » : elle n'avait pas trop envie de venir, ce qui peut être reconnu, ainsi que la pression qu'elle ressent par l'inquiétude exprimée de sa maman.

La question qui se pose est de savoir « Pourquoi elle ne veut plus bouger, pourquoi veut-elle rester dans sa chambre ? », « Quel sens cela fait pour elle ? ». Elle explique : « A l'école, les autres sont vivants, ils rient à la récré, comme si de rien n'était, alors que lui, il est mort. Maman veut que je retourne à l'école, c'est injuste et insupportable. » Qu'est-ce qu'elle vit ? Elle est très en colère car les autres commettent des actes qui font obstacle à ses sentiments, ses aspirations et ses valeurs. Elle est très en colère, elle l'exprime et elle se tient à l'idée : « Je ne veux pas voir d'autres qui continuent à vivre alors que lui il est mort ». Elle vit également un deuxième type de sentiment : « Il me manque terriblement, son amour, sa présence, sa tendresse, nos projets de vie ». Tristesse, chagrin, sentiment de solitude. « J'ai perdu quelqu'un que j'aime et qui m'est cher, qui me faisait du bien ». Au-delà de la colère, le sentiment qui est là, c'est : « Je suis triste, les autres ne sont plus tristes, ils veulent que je continue à vivre » et cela c'est insupportable. Il y a donc ces deux sentiments, mais il y a aussi : « Moi je n'oublie pas, il est présent partout, il est tout le temps près de moi ». Et donc d'une certaine manière : « Moi je peux être fière, je peux être joyeuse, je peux être soulagée de respecter mes valeurs ; mon amour, je ne l'abandonne pas ». Il y avait aussi, dans le vécu de Céline, cette question : « Qu'est-ce qui s'est passé, l'a-t-on poussé, l'a-t-on tué, qui a fait ça et pourquoi ? », donc une recherche de sens, une incompréhension par rapport à ce qui s'était passé dans cet accident (la reconstitution des faits avait montré que l'accident avait peut-être été provoqué par quelqu'un qui s'était enfui, il s'agissait peut-être d'un meurtre et non d'un accident, mais aucune preuve tangible ne permettait de l'affirmer).

Si je réponds à la demande de la maman et que je me dis : « Moi aussi je suis la maman d'une petite fille, et si elle ne va plus à l'école, cela ne va pas, elle va rater sa vie ! », si je prends cette valeur-là en moi (ou que je l'ai déjà), tout à coup je ne sais plus écouter Céline.

Si, par contre, j'accepte que Céline n'aille pas à l'école (cela m'est plus facile évidemment, je ne suis pas sa maman) et que je peux entendre que, pour elle, cela fait ce sens-là de ne pas aller à l'école, que c'est insupportable de voir les autres rire ; si je peux lui refléter combien elle est en colère que les autres continuent à vivre, que c'est fondamentalement injuste ; si elle peut se connecter à ces sentiments-là, elle peut alors aussi se connecter à sa tristesse, au respect qu'elle a de ses propres valeurs, aux diverses émotions qui font partie de ce qu'elle vit, et pas uniquement être là et tenir avec son « Non, je ne veux pas retourner à l'école ». Après 4-5 séances, en ayant vraiment été au plus proche de ce qu'elle vivait, Céline est retournée à l'école, mais sans que je le lui demande, évidemment. C'est un exemple bref de cette approche qui est vraiment centrée sur le sens de ce qu'on peut voir à la surface.

Je pense que, dans votre travail, en accompagnement des personnes en fin de vie, c'est vraiment le même principe, il faut être suffisamment présent, authentique, empathique, chaleureux et dans une confiance et une acceptation que ces personnes sentent et savent ce qui est bon pour elles, que leur restituer le choix de leur vie est ce qui leur permettra de se développer et de s'auto-actualiser jusqu'à la mort.

REFERENCES :

- 1. Zech E. Accompagner les membres d'une famille endeuillée : avec toujours plus de présence, respect, chaleur, compréhension empathique et authenticité. *Médecine Palliative*. 2019;18(4):239-42.
- 2. Zech E. *Psychologie du deuil: Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Hayden: Editions Mardaga; 2006.
- 3. Doka KJ, editor. *Disenfranchised grief: New directions, strategies, and challenges for practice*. Champaign, IL: Research Press; 2002.
- 4. Parkes CM, Prigerson HG. *Bereavement : Studies of grief in adult life*. 4th ed. Hove, East Sussex, UK: Routledge; 2009. xvii, 350 p. p.
- 5. Worden JW. *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. 4th ed. Hove, UK: Routledge; 2010.
- 6. Stroebe MS, Schut H. The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and description. *Death Studies*. 1999;23(3):197-224.
- 7. Fiore J. A systematic review of the Dual Process Model of Coping With Bereavement (1999–2016). *Omega - Journal of Death and Dying*. 2019:0030222819893139.
- 8. Freud S. Deuil et mélancolie. In: Freud S, editor. *Introduction à la psychanalyse*. Paris: Gallimard; 1917/1979. p. 189-222.
- 9. Shear MK, Frank E, Houck PR, Reynolds CF. Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*. 2005;293:2601-8.
- 10. Boelen PA, de Keijser J, van den Hout MA, van den Bout J. Treatment of complicated grief: A comparison between cognitive-behavioral therapy and supportive counseling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2007;75(2):277-84.
- 11. Zech E, Ryckebosch-Dayez A-S, Delespaux E. Improving the efficacy of intervention for bereaved individuals: Toward a process-focused psychotherapeutic perspective. *Psychologica Belgica*. 2010;50(1-2):103-24.
- 12. Iglewicz A, Shear MK, Reynolds CF, 3rd, Simon N, Lebowitz B, Zisook S. Complicated grief therapy for clinicians: An evidence-based protocol for mental health practice. *Depression and Anxiety*. 2020(30):90–8.

- 13. Elliott R, Watson J, Greenberg LS, Timulak L, Freire E. Research on humanistic-experiential psychotherapies. In: Lambert MJ, editor. *Bergin and Garfield's handbook of psychotherapy and behavior change*. 6th ed. New York, NJ: Wiley; 2013. p. 495-538.
- 14. Rogers CR. The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology*. 1957;21:95-103.
- 15. Norcross JC, editor. *Psychotherapy relationships that work: Therapist contributions and responsiveness to patients*. New York: Oxford University Press; 2002.
- 16. Norcross JC, editor. *Psychotherapy relationships that work: Therapist contributions and responsiveness to clients*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2011.
- 17. Norcross JC, Lambert MJ. *Psychotherapy relationships that work: Volume 1: Evidence-based therapist contributions*. New York, NJ: Oxford University Press; 2019.
- 18. Norcross JC, Wampold BE. *Psychotherapy relationships that work: Volume 2: Evidence-based therapist responsiveness*. New York, NJ: Oxford University Press; 2019.
- 19. Rogers CR. *A way of being*. Boston, MA: Houghton-Mifflin; 1980.
- 20. Rogers CR. *L'approche centrée sur la personne*. Lausanne, Suisse Randin; 2001.
- 21. Zech E. La relation psychothérapeutique. In: Mikolajczak M, Zech E, Roskam I, editors. *Quel burnout pour quel traitement ? Comprendre et prendre en charge le burnout dans la sphère privée et professionnelle*. Bruxelles De Boeck Université; sous presses.
- 22. de Waal F. *L'âge de l'empathie: Leçons de la nature pour une société solidaire*. Lonrai: Les liens qui libèrent; 2009.
- 23. Halamish LD. *Dealing with death : Communication and body language workshop*. Association for Death Education and Counseling (ADEC) 32nd conference : Dying, Death, and Bereavement : It's all about stories; April 4, 2010; Kansas City, MI2010, April.
- 24. Elliott R, Bohart AC, Watson JC, Murphy D. Empathy. In: Norcross JC, Lambert MJ, editors. *Psychotherapy relationships that work: Volume 1: Evidence-based therapist contributions*. 1. New York, NJ: Oxford University Press; 2019. p. 245-87.
- 25. Lietaer G. Being genuine as a therapist: Congruence and transparency. In: Wyatt G, editor. *Rogers' therapeutic conditions: Evolution, theory and practice (Volume 1: Congruence)*. Ross-on-Wye, UK: PCCS Books; 2001. p. 36-54.
- 26. Rogers CR. Les conditions nécessaires et suffisantes d'une modification thérapeutique de la personnalité. In: Rogers CR, editor. *L'approche centrée sur la personne*. Lausanne: Editions Randin; 2001. p. 253-69.
- 27. Rogers CR. *Le développement de la personne*. Paris: Dunod; 1998.
- 28. Farber BA, Suzuki JY, Lynch DA. Positive regard and affirmation. In: Norcross JC, Lambert MJ, editors. *Psychotherapy relationships that work: Volume 1: Evidence-based therapist contributions*. 3rd ed. New York, NY: Oxford University Press; 2019. p. 288-322.
- 29. Hill CE, Knox S, Pinto-Coelho KG. Therapist self-disclosure and immediacy. In: Norcross JC, Lambert MJ, editors. *Psychotherapy relationships that work: Volume 1: Evidence-based therapist contributions*. New York, NJ: Oxford University Press; 2019. p. 379-420.
- 30. Kolden GG, Wang C-C, Austin SB, Chang Y, Klein MH. Congruence/genuineness. In: Norcross JC, Lambert MJ, editors. *Psychotherapy relationships that work: Volume 1: Evidence-based therapist contributions*. 1. New York, NJ: Oxford University Press; 2019. p. 323-50.
- 31. Rogers CR. A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships as developed in the client-centred framework. In: Koch S, editor. *A psychology: A study of a science*. 3. New York: McGraw-Hill; 1959. p. 184-256.
- 32. Rogers CR. *Le développement de la personne*. Paris: Dunod; 1968/1998.
- 33. Zech E, Arnold C. Attachment and coping with bereavement: Implications for therapeutic interventions with the insecurely attached. In: Neimeyer RA, Winokuer H, Harris D, Thornton G, editors. *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice*. New York: Routledge; 2011. p. 23-35.

Figure 1. Modèle d'ajustement au deuil en double processus (traduit de Stroebe & Schut, 1999, reproduction avec autorisation des auteurs, © Stroebe & Schut, 1999)

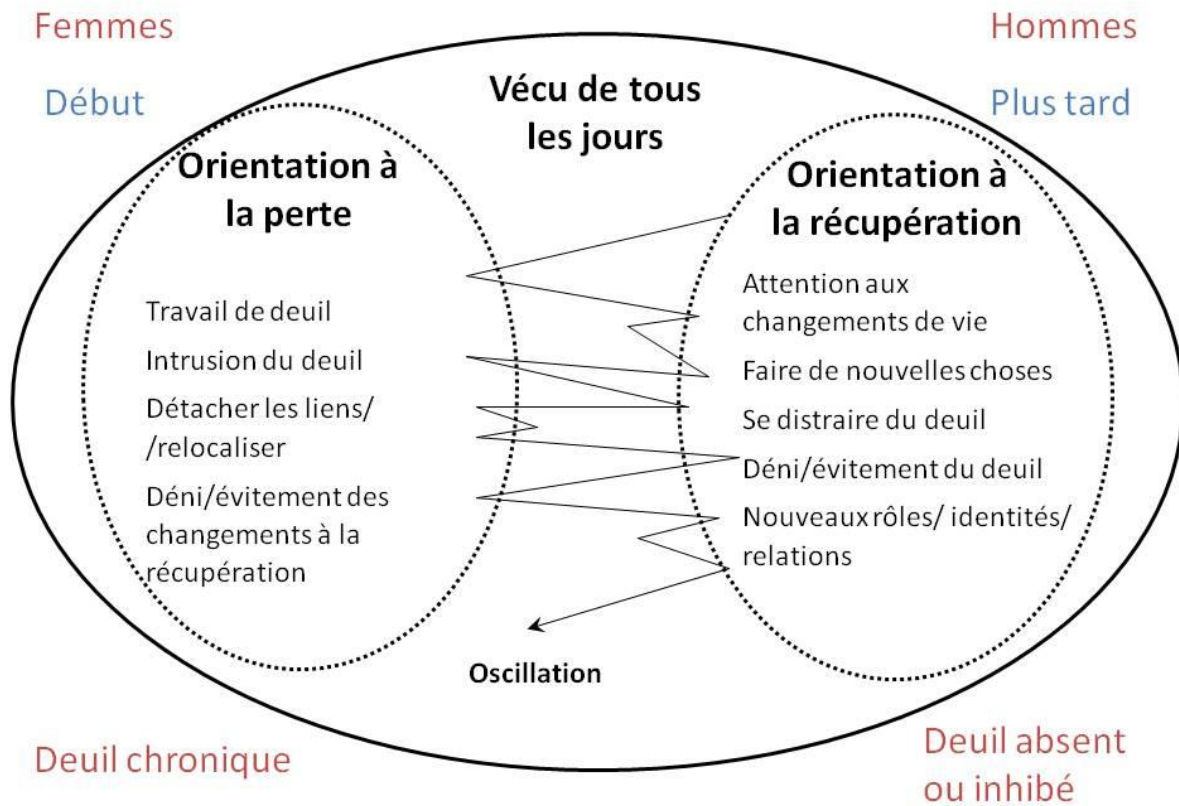
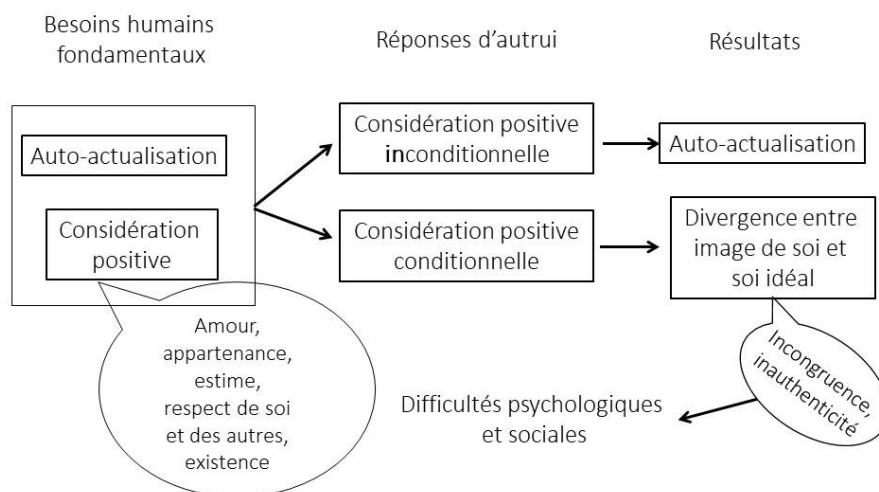


Figure 2. Représentation schématique de la théorie de la personnalité et du développement de l'auto-actualisation (Rogers, 1959)



Quand l'adaptation déraile

Par Catherine BARREAU,
Psychologue au Service de santé Mentale Namur Astrid (Belgique), et
Thomas PERILLEUX,
Sociologue à l'UCL (Belgique)

Nous remercions les organisateurs pour l'invitation, et le public pour sa présence.

Notre intervention se fera à deux voix : psychologue et systémicienne, Catherine travaille au Service de santé mentale Provincial Namur Astrid ; sociologue et clinicien orienté par la psychanalyse, Thomas intervient en clinique du travail. Tous les deux nous cherchons à articuler le travail individuel en consultation à une réflexion sur les contextes sociaux ; en d'autres termes, nous voulons aussi questionner la portée citoyenne de nos interventions cliniques.

Ce questionnement va orienter notre présentation. Nous avons été invités à réfléchir sur les adaptations qui déraillent. Catherine a une approche du milieu des soins palliatifs par sa clinique et les supervisions qu'elle a menées avec des professionnels. Thomas va ancrer sa réflexion dans sa pratique en clinique du travail, où l'équipe reçoit en consultation des travailleurs en souffrance.

Nous avons également eu la chance de rencontrer une équipe de soins palliatifs avec laquelle nous avons échangé sur différentes facettes des adaptations qui mènent parfois à des dérailements... Cela a nourri notre réflexion et nous remercions l'équipe pour sa disponibilité, sa qualité de présence et d'écoute.

Notre intervention est structurée en quatre parties. Dans la première, nous proposons quelques réflexions sur le terme d'adaptation, ses racines, ses résonances... pour mieux cerner les situations de « déraillement ». La deuxième partie soutient la nécessité de réhabiliter l'habitude, parfois associée à une routine exécutée dans l'indifférence, et pourtant socle nécessaire à de nouvelles adaptations. Dans la troisième partie, nous développons une tentative de typologie des dérailements de l'adaptation en soins palliatifs. Enfin, nous abordons plus spécifiquement le problème d'une sur-adaptation des professionnels, soignants et bénévoles, avant de conclure sur quelques ressources permettant une adaptation mieux « ajustée ».

1. Un mot résonant

On peut commencer par un aveu : nous n'avons pas la même perception du mot « adaptation » avant de nous mettre à y travailler ensemble.

Pour Catherine, l'adaptation doit être vue en termes de processus. Un processus sans fin. Toute nouvelle adaptation se réalise sur des adaptations antérieures. Il y a des microprocessus de quelques secondes (comme un état émotionnel avant ou pendant une nouvelle sensation) ou des macroprocessus sur plusieurs générations dans l'évolution d'une famille. La temporalité, les contextes, les ressources, les apprentissages, les mythes et les loyautés nous permettent de plus ou moins bien nous adapter.

Pour Thomas, le terme avait (et garde) une connotation péjorative. Dans notre contexte social, il existe une injonction à l'adaptation à un changement supposé « permanent » (cf. Barbara Stiegler). Les travailleurs s'adaptent trop souvent à des situations intolérables, qui finissent par passer pour normales et banales. De ce fait, la clinique n'a pas une fonction adaptative, au sens où elle remettrait sur pieds des « soldats » défaillants pour les renvoyer au travail comme à un combat. Une formule percutante de Krishnamurti peut nous laisser en alerte : « Il n'est pas sain d'être parfaitement adapté à une société profondément malade ».

En creusant un peu, nous nous sommes rendu compte que le terme est équivoque, il a de multiples résonances, il peut désigner aussi bien des processus nécessaires que des déraillements catastrophiques. D'ailleurs, l'image du déraillement évoquait pour Catherine celle d'une chaîne de vélo qui saute et qu'il suffit de réengager pour se remettre en route, alors qu'un déraillement évoquait pour Thomas une catastrophe ferroviaire où le train quitte sa voie et se bloque dans un accident...

Les choses se compliquent encore quand on prend en compte le temps (la temporalité) nécessaire à chaque partenaire : dans l'adaptation, il y a une tension entre le besoin de sécurité (ancrage) et la nécessité d'ouverture (changement). Sans doute n'y a-t-il pas à choisir entre l'habitude, qui tire du côté de la routine, et l'adaptation, qui va à la rencontre de l'imprévisible. L'une est nécessaire à l'autre. C'est dans le jeu entre elles qu'un ajustement au sens fort peut continuer d'opérer. C'est pourquoi Catherine va s'arrêter quelques moments sur la notion d'habitude.

2. Réhabilitation de l'habitude

Je voudrais réhabiliter le mot « habitude » qu'on associe parfois à l'indifférence, au manque d'engagement, au blindage. Pour nous adapter, nous avons besoin de ce socle de sécurité qui varie en fonction de notre personnalité, de nos représentations issues de nos familles ou de notre expérience. La mise en place de nouvelles habitudes et le maintien d'anciens rituels permettent de puiser dans les ressources sans épuiser.

Une adaptation réussie peut devenir une nouvelle habitude, une nouvelle façon d'être, d'agir qui durera. On peut aussi s'adapter un temps court à une situation passagère puis retourner au fonctionnement ancien.

Dans le temps des soins palliatifs, si les habitudes se rigidifient, elles perdent leur fonction, elles nous enferment. Par contre, une adaptation permanente, un état de crise constant, empêchent la construction complexe d'un nouvel équilibre, d'une voie du milieu comme disait Mme Bolly. Des soignants en soins palliatifs disaient que l'intensité et l'imprévisibilité ne permettent pas de « s'habituer ». Chaque situation de travail est unique. Des habitudes permettent pourtant d'être vraiment disponible dans la singularité des situations, de ne pas s'épuiser dans l'intensité, de pouvoir faire avec les émotions de l'autre et les nôtres. Il s'agit de s'habituer à s'adapter.

Quand la maladie surgit et que nous devons être soignés, nous découvrons tout un vocabulaire, des sensations, des actes dont nous sommes l'objet, des rythmes, pensées, séquences d'action, des informations et des incertitudes. Ces nouveautés rencontrées dans un contexte d'angoisse, les soignants y sont, eux, habitués, et c'est très bien, à condition de s'en souvenir. S'en souvenir c'est se rendre disponible à la surprise de l'autre et favoriser son processus d'adaptation, sans être soi-même bousculé.

Par contre, se blinder, ne plus entendre la parole, les émotions, les besoins de l'autre ou de soi-même, fait courir des risques de toute puissance et d'impuissance. Je parle ici autant des patients et de leur entourage que des soignants. Thomas y reviendra.

3. Différents types d'adaptation qui déraillent,

Parler des dérailllements, c'est se rendre compte à quel point nous nous adaptons bien le plus souvent. Et de façons différentes, certains se centrent plus sur l'action, d'autres sur la relation et le partage émotionnel, certains dans le maintien calme des habitudes, d'autres dans le désir de se réaliser. Par exemple, dans une même situation de fin de vie, un patient se centre sur le potager, il est important pour lui de savoir qui s'en occupe. Un autre délègue toute action et veut voir du monde, parler, raconter.

Nos systèmes d'appartenance (couple, famille actuelle, famille d'origine, professionnels, religieux, amicaux...) participent à notre identité par des valeurs, des rôles, des fonctions, des mythes, des récits, des loyautés, qui sont en jeu dans les temps d'adaptation : Qu'est-ce qui est essentiel, qu'est-ce qui est secondaire ? Qu'est-ce qu'on maintient, qu'est-ce qu'on lâche ? Quelle valeur fondamentale pour moi, pour nous, est en jeu ? L'autonomie ? L'attachement ? La transmission ? La loyauté ?

Pour nous adapter, nous tâtonnons, il nous est tous arrivé de nous agiter, d'être sidéré, un peu perdu face à une situation nouvelle. Le temps de l'adaptation passe par des épisodes de tension, voire des crises, de recherche de solution, d'informations, de soutien par des pairs ou des professionnels. Nous ne sommes pas tous égaux dans l'accès aux ressources quand la maladie est là (arrêt de travail, maintien d'un équilibre de vie pour les enfants, aisance financière, conditions de logement, relais familiaux...).

Qu'est-ce qui nous permet de dire qu'une adaptation « déraille » ? Nous proposons de considérer que l'adaptation déraille quand elle cause un surcroît de souffrance, qu'elle abîme ; ou quand elle fige des habitudes, qu'elle oblige à se conformer à des normes externes dont on ne voit pas le sens, qu'elle empêche de mettre en œuvre des valeurs fondamentales. Quand le temps des soins palliatifs et celui de la mort sont encombrés pour le patient, pour son entourage, pour les soignants, par une forme de violence.

J'aimerais évoquer différentes formes d'adaptation qui déraillent à partir de mon travail clinique auprès de patients, de couples et de familles mais aussi de mon travail de formatrice et de superviseuse. Ces dérailllements peuvent être le fait du patient comme de ses proches ou de son système d'appartenance. Dans le champ des dimensions psy et relationnelles, je n'aborderai pas les domaines médicaux (gestion de la douleur, actes techniques, questions de sédation ou d'euthanasie) qui demandent des capacités d'adaptation et d'ajustement immenses qui ont toute mon admiration. Cette modélisation n'est qu'un repère et n'est pas exhaustive. Les situations cliniques sont anonymisées. Thomas reviendra ensuite sur les sur-adaptations qui risquent de dérailler du côté des soignants.

3.1. Aspects quantitatifs

Sous-adaptation :

Ce sont des situations où on ne change rien, il n'y a pas d'accès aux ressources, à l'information, imperméabilité aux changements. Les rôles et les fonctions ne peuvent pas se modifier, les exigences restent les mêmes, les failles ne sont pas admises.

Parfois, on voit une imperméabilité aux soignants, un refus de soins et parfois, à l'inverse, une délégation totale du patient au réseau de soins par incapacité à changer le modèle relationnel.

L'ambivalence fait partie de la vie et le déni est à respecter, nous pouvons tous le vivre un jour ou l'autre, il peut parfois protéger. L'aspect problématique ici est le refus d'apporter au patient ce dont il a besoin au nom du non changement ou l'impossibilité d'adopter les changements nécessaires pour l'entourage, les enfants. Au pire, ce sont des situations sectaires ou des emprises relationnelles antérieures à la fin de vie.

Pourquoi cette sous-adaptation ? Diverses causes existent : manque de ressources, trop grande spécialisation des rôles et fonctions, pression du contexte, règles rigidifiées, rapports de force... jusqu'à des situations d'abus. En termes systémiques, on trouvera souvent des mythes et des règles rigidifiées, avec une sensation de risque d'effondrement du système si on y touche.

Plusieurs situations cliniques me viennent à l'esprit. Dans une famille, il y avait le refus de changer l'organisation de la maison et des meubles ! C'était une famille dans laquelle l'aménagement des lieux pour le mieux-être du patient n'était pas envisageable. Tout le refus de la situation, la résistance au destin se cristallisait dans cette fixation. Dans ce genre de situation, il faut pouvoir questionner avec un vrai intérêt, pour valider ce qui est vécu comme prioritaire, demander : « Qu'est-ce qui est important pour vous là-dedans ? ». Juger augmenterait le blindage mais prendre une position d'attention aux besoins et garder la certitude qu'une solution existe peut ouvrir le champ des possibles.

Dans une autre situation, beaucoup plus difficile éthiquement, il y avait l'exigence dans un couple de maintenir une activité sexuelle habituelle alors que Madame était très souffrante, mais disant elle-même qu'elle ne pouvait pas changer les choses (rigidification des rôles et fonctions) alors qu'elle manifestait sa douleur.

Sur-adaptation :

Dans les situations de sur-adaptation, on voit au contraire des changements radicaux, sans limite, une intensification, tout tourne autour de la fin de vie, tout est suspendu ou au contraire accéléré (au détriment parfois de la santé ou des besoins de proches, d'enfants, du patient lui-même). L'imminence de la mort colore tous les aspects de la vie.

Ce sont des situations d'épuisement du parent ou du conjoint par une prise en charge à 100%, le refus de déléguer, en lien avec des loyautés extrêmes. On trouve aussi parfois une exigence envers les soignants et le réseau, un état de crise permanent et des sentiments d'injustice ou des revendications à la limite du paranoïaque. Des questions de valeurs, de croyances, des questions culturelles méritent d'être abordées, nommer la valeur derrière le comportement permet de

rassurer. Par exemple, prendre du repos pour rester disponible parce que c'est ça le plus important.

Comment comprendre ce type de situation ? Parfois, c'est un accès (sans conscience des limites) aux ressources, une hyper-activation en lien avec le choc de l'annonce, des loyautés qui ne sont pas suffisamment stabilisées pour lâcher prise, ou une régulation des émotions par l'action. Au niveau individuel, des troubles de l'attachement et des angoisses d'abandon se retrouvent fréquemment.

Dans une situation semblable, la loyauté dans le couple entraînant l'épuisement du partenaire en lien avec des promesses de « ne pas laisser tomber ». Mais qu'est-ce que c'est, ne pas laisser tomber ? Il s'agit de faire circuler, questionner... « Laisser tomber, ce serait comment, pour vous ? », « Est-ce que ça vous est déjà arrivé d'être laissé tomber ? »...

3.2. Des problèmes de niveau : s'adapter à la faillite des adaptations antérieures.

On assiste parfois à un verrouillage de problématiques dysfonctionnelles qui empêchent l'adaptation, au sacrifice du bien-être des membres de la famille.

L'adaptation aux soins palliatifs est toujours précédée d'autres adaptations : aux autres, à notre propre développement, à des étapes de vie, au diagnostic, à la maladie, à des pertes... Tout au long de notre vie, nous devons nous adapter et « faire avec ».

Des deuils antérieurs restés douloureux, des conflits non résolus, des injustices, des secrets, des tabous viennent parfois envahir les soins et la vie familiale. L'adaptation au temps des soins palliatifs, à son rythme, ses actes médicaux, son imprévisibilité est alors rendue difficile. La réalité de l'approche de la mort est vécue comme un funeste destin précédé d'autres tragédies, tout est mis « dans le même sac », il n'y a pas de place pour la singularité de la situation.

On retrouve parfois des expressions émotionnelles intenses, de détresse par exemple, alimentées par des traumatismes personnels ou familiaux qui resurgissent : l'adaptation à la fin de vie est empêchée par la débâcle des émotions et angoisses. Les soignants doivent alors s'adapter à la non-adaptation de l'autre, ils ont à faire avec un présent envahi d'un passé douloureux. Des traumatismes anciens remontent à la conscience. La question de la dimension délirante de certaines accusations est fréquente, surtout quand elle porte sur un membre de la famille qui évoque des situations de violences sexuelles (signalons que d'autres se trouvent étonnamment apaisés par la situation de soins palliatifs comme si une forme de maternage, venait soigner des blessures archaïques.)

Dans ces situations, l'intervention du psy est importante. Il est question de voir comment accueillir les émotions, les pensées et les sensations intrusives du passé et comment agir aujourd'hui pour que l'attention au confort et à la subjectivité du patient et de sa famille restent centrales, c'est parfois l'occasion d'infléchir une reproduction multigénérationnelle de transmissions traumatiques.

Dans une situation de fin de vie d'une grand-mère, dans une famille très marquée par la migration et des violences de guerre, la tension faisait flamber des rivalités et règlements de compte dans la

fratrie, le chevet de la patiente était un vrai champ de bataille. La même chose s'était produite dix ans plus tôt avec le grand-père. J'accompagnais une des filles de la famille qui souhaitait que les choses se passent autrement, plus sereinement. Mais personne ne voulait d'aide ou en parler. A distance, de ma position de psychothérapeute individuelle avec une seule personne, il était question de trouver des ouvertures, des manières de décaler *a minima* le scénario qui se répétait, d'ouvrir le champ des possibles au lieu du champ de bataille.

En tant que professionnels, nous avons à reconnaître les tentatives d'adaptation de nos patients avec bienveillance, même si elles nous paraissent parfois folles ou absurdes. Nous, êtres humains, avons d'abord besoin de rencontre, de reconnaissance et de sécurité. C'est en offrant d'abord cela, comme soignants, que nous pouvons ensuite, avec détermination et respect, accompagner les patients dans une adaptation qui correspond à leurs valeurs, à leurs possibles, et aux besoins du plus grand nombre.

Dans tous les cas, l'influence des systèmes d'appartenance va jouer, comment s'affilier à ces systèmes et augmenter le champ des possibles ? Il y a l'importance de la rencontre et de la créativité. Mais attention aux injonctions à la débrouille, et à la récupération de nos adaptations et de notre créativité au service de systèmes qui ne garantissent plus un socle de sécurité. Thomas va maintenant reprendre ces aspects en réfléchissant à ce qui est parfois une « sur-adaptation » des professionnels.

4. Une sur-adaptation des professionnels ?

Sur-adaptation à quoi ? A des contextes de travail qui mettent en danger l'exercice de leur métier. C'est ce qui apparaît de façon très forte dans les consultations en clinique du travail. Je vais mentionner trois axes principaux dans lesquels se pose la question d'une sur-adaptation.

Le premier concerne le **sens du travail**. Comme vient de le souligner Catherine, les métiers du soin sont des métiers de la relation qui demandent des accommodements fragiles ; ils sont parfois malmenés au point que les professionnels en arrivent à dire que ce qu'ils font n'a plus de sens ; ou que ce qui donnerait du sens à leur travail n'est plus possible, avant tout en raison de procédures de gestion très éloignées des contraintes du travail réel. Ne plus trouver de sens à son travail, c'est ne plus « s'y retrouver », sans pour autant parvenir à mobiliser des ressources symboliques pour dire « Non » aux impératifs qui empêchent l'exercice du métier ; c'est ne pas pouvoir mettre en œuvre les valeurs constitutives du métier.

Une soignante en soins intensifs me racontait que dans son service il fallait faire les toilettes des patients en 3 minutes max. Elle faisait le geste pour montrer à quoi se réduisait la toilette : il n'y avait plus de place pour la parole, l'attention à la présence et la rencontre avec le patient. S'adapter à cette norme – à cette normalisation – lui avait demandé en quelque sorte de fermer les yeux sur la dégradation de la qualité de son travail, jusqu'à un point où cela lui était devenu insupportable.

En soins palliatifs, ce problème est radical. La question du *sens du soin* est sans cesse relancée. « On ne sait pas s'habituer au malheur des autres, on ne s'habitue jamais à la mort, c'est trop intense et cette intensité nous fait revenir dans la vie », ont dit les membres de l'équipe que nous avons rencontrée... Si on ne se laisse pas toucher (affecter ou altérer) par chaque situation de soin, on n'est pas au bon endroit ; en même temps, cela pose toutes les questions d'une sur-adaptation

qui serait ici un engagement au-delà de justes limites – et la définition des justes limites n'a sans doute pas de critères fixes.

A cela, il faut ajouter les contraintes dans l'organisation de soins et les nécessaires adaptations aux évolutions de la médecine : entre autres des traitements plus longs suivis d'arrêts assez brutaux ; des environnements de soin très techniques. Pour la première ligne, il y a de plus en plus souvent une normalisation gestionnaire et des contraintes de rendement. En deuxième ligne, c'est l'imprévisibilité qui domine, dans le nombre de demandes et la durée des suivis, avec les risques de débordement dans l'engagement. Comment s'y prendre sans perdre le sens du soin ?

L'adaptation déraile quand le travailleur poursuit un travail qui n'a plus de sens à ses yeux, c'est-à-dire une activité où il ne peut plus loger sa subjectivité et son désir. C'est toujours au prix de lourds mécanismes défensifs (cynisme, clivage). Dans ce cas, la normalisation domine, c'est une soumission à des normes externes qui détruisent le sens du métier, au détriment de l'invention de nouvelles normes ajustées aux contraintes du métier.

Le deuxième axe d'une sur-adaptation vient de l'étouffement des **conflits de valeurs**. Tout travail s'exerce dans un champ de valeurs conflictuelles, par exemple entre la quantité et la qualité, ou entre la beauté du geste professionnel et l'efficacité de la production. Le problème, avec la pression à l'urgence et le règne de l'évaluation quantitative, c'est que ces conflits de valeurs ne sont plus reconnus ni traités collectivement.

Une soignante en maison de repos disait qu'elle s'était inquiétée auprès de la direction du manque de personnel et, en conséquence, du manque de temps pour parler aux résidents. La réponse de la direction a été, en substance : « Débrouille-toi ». C'est une injonction à s'adapter à des normes qui empêchent tout simplement de travailler autrement que comme un robot, dans un contexte qui est celui d'une défection d'une authentique autorité (A. Eraly). Dans certaines entreprises, on demande expressément aux travailleurs de bâcler leur travail pour réduire les coûts. Cela coince les professionnels dans d'insolubles paradoxes de la responsabilité (cf. C. Dejours, H. Rosa).

Dans certains cas, on peut en arriver à une situation de souffrance éthique, telles que les ont décrites C. Dejours et C. Demaegd : celle où le professionnel est amené à commettre des actes contraires à ses convictions morales, par exemple, en n'assistant plus un collègue qui est en difficulté parce que les contraintes de rendement ne le permettent pas.

En soins palliatifs, il y a des **conflits de valeurs** très spécifiques. Ils demandent de pouvoir se questionner sur ses propres idéaux, et de s'accorder sur des idéaux partagés, dans des situations où on peut se trouver en porte-à-faux par rapport à ses convictions : Qu'est-ce qu'une vie « réussie », quel est l'idéal d'une « bonne mort » ? Comment mettre en œuvre la valeur du « Bien soigner » ? Comment re-susciter des forces de vie chez le patient et son entourage sans tomber dans l'activisme et une forme d'idéal de performance ? Certaines situations remettent en question des croyances fondamentales : par exemple, face au souhait d'un patient de mourir seul chez lui ; ou lorsque les familles ou le patient ne veulent pas entendre parler de soins palliatifs. « On doit s'adapter à ce que la société n'intègre pas la mort dans son projet », a dit l'équipe que nous avons rencontrée. Cette adaptation demande un socle institutionnel et un cadre de travail suffisamment solides pour aborder les conflits de valeurs.

Le troisième axe concerne les sur-adaptations à **la violence et au silence sur la violence**. La violence est notamment issue d'un « management par l'urgence » qui interdit de s'arrêter pour s'interroger sur ce qu'on fait. Et quand il n'est plus possible de s'arrêter, le déraillement n'est pas loin, que ce soit entre professionnels ou avec des patients. Ici on peut dire que l'adaptation suscite de la violence qui entraîne à son tour des mécanismes d'adaptation problématiques.

En soins palliatifs, certaines situations critiques peuvent contenir une « sourde violence » : le sentiment de ne pas pouvoir répondre à tout et d'être pourtant face à un excès de demandes ; l'absence de confiance dans le relais aux collègues ; le manque de temps pour le travail du soin ; le silence sur des décisions médicales graves et la mise en œuvre d'euthanasies qui n'en portent pas le nom. La sur-adaptation serait de consentir à se taire et de poursuivre l'activité en fermant les yeux sur ses propres dilemmes. Mais parler, ouvrir les yeux sur les contradictions, suppose aussi des conditions de confiance et de parole qui doivent être assurées institutionnellement.

Au fond, chaque axe marque un (risque de) déraillement. La sur-adaptation, c'est de passer au-dessus en ignorant ce risque : fermer les yeux sur la perte de sens ; étouffer les dilemmes ; se taire sur les violences exercées. Tout cela conduit à se rendre indisponible à l'écoute du patient, de ses proches – et de soi-même comme soignant.

Catherine a évoqué le risque de se blinder. Il est très fort comme réponse aux excès d'une sur-adaptation. « Il faut une bonne énergie pour rester vertical », et le corps, premier outil de travail du soignant, peut manifester que « ça déraile », d'où l'importance d'un travail d'écoute des émotions et d'un travail de questionnement sur les valeurs et idéaux.

Au fond, dans ces différentes situations, se pose le problème d'un meilleur **ajustement** du travail (un des sens du terme d'adaptation). Et dans ajustement, il y a une référence à ce qui est « juste », qu'on peut entendre dans un double sens (Boltanski & Thévenot) :

- > la *justesse* – poser un geste juste, envers le patient, ses proches, entre professionnels, dans le tact, la confiance et la recherche permanente de ce qui peut rendre le geste encore plus humain – car il n'y a jamais de garantie complète d'être dans la justesse ;
- > la *justice* – particulièrement dans l'institution, avec son cadre, ses normes, les possibilités d'invention qu'elle laisse ou non aux professionnels – où il s'agit de parvenir à ouvrir des controverses et se mettre d'accord quand surgissent des désaccords sur la pratique.

Cela dit, nous voulons redire combien ce travail en soins palliatifs est complexe et riche, combien il y a de risques que « ça déraile » et combien il est précieux qu'il y ait finalement si peu de déraillements grâce à la reconnaissance de la singularité de ce travail, avec sa temporalité variable, ses imprévisibles, la palette d'émotions intenses rencontrées et la création d'équipes dans lesquelles le cadre, la confiance et la reconnaissance sont présents.

Conclusion

Quelles sont les ressources possibles pour aller vers un meilleur ajustement ? Nous pouvons en évoquer plusieurs, sans être exhaustifs.

- > La plus fondamentale est sans aucun doute le socle institutionnel et le cadre de travail. Un cadre sécurisant est indispensable tout en permettant des ajustements en fonction des situations. Le cadre est sécurisant et vivant quand il est suffisamment ferme pour s'ouvrir à

des adaptations au cas par cas (entre l'habitude et l'ajustement), ou autrement dit entre la normalisation, qui est l'imposition de normes créant des habitudes routinisées, et la normativité comprise comme l'invention de nouvelles normes (Canguilhem). C'est l'existence de ce cadre qui introduit du Tiers, permettant le développement des ressources suivantes.

- > L'écoute et la disponibilité aux émotions et aux affects ; la possibilité de se laisser toucher par la situation de soin et d'en parler aux collègues ; la possibilité de dire ses limites, de construire de la confiance, de ramener en équipe les situations qui heurtent, en sorte de « faire la part des choses », avec toutes les conditions de la constitution d'équipes solides évoquées par M. Meynckens.
- > Les supervisions, échanges, réflexions sur la pratique où peuvent se mettre en discussion les questions du sens, des valeurs et des violences dans le soin.
- > La possibilité d'aménager l'organisation du temps et par exemple d'annuler un rendez-vous après une situation difficile.
- > Avec la confiance dans l'équipe, la confiance dans les ressources de la vie (celles du patient lui-même dans sa part qui ne veut pas mourir, mais aussi celles des proches et des enfants de patients décédés), qui n'est certainement pas sans rapport avec la confiance nouée entre professionnels.

Chacun d'entre nous peut être amené à résister aux contraintes qui font perdre le sens du métier et de la rencontre. Le collectif y a une place centrale. Patients et entourage sont appelés à s'adapter le mieux possible dans leur contexte et avec leurs valeurs et ressources. Nous sommes tous influencés, dans nos capacités d'adaptation, par les systèmes auxquels nous appartenons mais chaque système peut être influencé par ses membres, c'est-à-dire nous !

Comment prévenir la sur-adaptation chez le soignant ?

Par **Martine HENNUY**,
Psychologue, Psychothérapeute,
Consultante en recherche de sens dans la sphère professionnelle au CFIP (Belgique)

Jusqu'où le soignant doit-il s'adapter, voire se sur-adapter ?

En quoi la spécificité du métier de soignant constitue-t-elle un facteur de risque de burn out ?

Dans une société qui surestime toujours davantage la performance aux dépens du lien et de la relation, le soignant se sent bien souvent bafoué dans ses valeurs. Comment dès lors rester en adéquation avec soi-même et continuer à trouver du sens dans son travail ?

Comment remettre le travail à sa juste place et se mettre à l'écoute de ses besoins afin d'éviter l'épuisement ? Comment rester vivant en côtoyant la maladie et la mort au quotidien ?

Plus qu'une boîte à outils, nous tenterons au cours de cet exposé de développer une posture spécifique en matière de prévention et de résilience.

Introduction

Le soignant a-t-il à se sur-adapter à un système organisationnel qui dysfonctionne ?

Il est effectivement essentiel de comprendre la problématique du burn out dans une vision systémique et de resituer la souffrance du soignant dans son contexte institutionnel en pleine transformation et dans un contexte sociétal en perpétuelle évolution.

Cela va permettre de dégager l'horizon, de donner de la perspective que de « *comprendre le burn out de l'infirmière dans le contexte d'une équipe, d'un service, d'une organisation, d'une institution de soins et d'une société devenue productrice de burn out* »³³

Boris Cyrulnik met en évidence un surinvestissement actuellement dans notre société des valeurs « travail » et « performance » au détriment des relations, alors qu'autrefois, la fête, le vivre ensemble étaient davantage présents, ce qui permettait aux personnes de décompresser et constituait la meilleure prévention du burn out.

Une piste essentielle à développer en matière de prévention du burn out est de rétablir du lien social au sein des organisations.

L'organisation du monde du soin est actuellement calquée sur le monde marchand de l'entreprise, orientée en priorité sur le profit. Il faut dès lors être performant, hyperactif et surtout hyper-productif.

³³ Interview Edith Lecourt, art-thérapeute.

Comment ne pas y perdre son âme en tant que soignant lorsque les valeurs qui ont été à la base d'un choix professionnel sont bafouées ?

Cette culture d'entreprise soumet le soignant à un effort d'adaptation perpétuel et creuse un conflit de valeurs de plus en plus large entre des valeurs d'écoute, d'empathie, de respect de l'autre et des valeurs de rentabilité financière ?

Comment dès lors retrouver ce qui fait sens, ce qui nous met en vie et remettre le travail à sa juste place pour éviter de s'épuiser ?

Et si le burn out était tout simplement une manière de s'adapter à un système qui dysfonctionne ?

1. Quelques définitions

1. Définition du CNS :

Le burn out est un processus multifactoriel qui résulte de l'exposition prolongée (plus de 6 mois) en situation de travail à un stress persistant, à un manque de réciprocité entre l'investissement (exigences du travail, demande) et ce qui est reçu en retour (ressources), ou un déséquilibre entre des attentes et la réalité du travail vécue. Cela provoque un épuisement professionnel (à la fois émotionnel, physique et psychique) : fatigue extrême que les temps de repos habituels ne suffisent plus à soulager et qui devient chronique, sentiment d'être totalement vidé de ses ressources.

2. Définition du Conseil Supérieur de la Santé - septembre 2017

Burn out et trouble de l'adaptation

Parmi la classification des troubles mentaux, nous trouvons un diagnostic qui fait le lien entre la situation de stress de l'environnement et la souffrance de la personne. Il s'agit des troubles de l'adaptation qui parlent de la difficulté de l'individu à s'adapter à un environnement stressant. Peut-on dès lors assimiler le burn out à un trouble de l'adaptation et le soignant a-t-il à s'adapter à tout ?

2. Les personnes à risques

- **Vulnérabilité biologique** : sérotonine
 - Des différences génétiques existent au niveau du transporteur chargé de capturer la sérotonine pour la remettre dans la cellule.
 - Cela peut avoir une influence sur le risque de burn out et de dépression en cas d'événements négatifs.
- **Vulnérabilité psychologique** : stress ou traumatismes vécus dans l'enfance ou éléments de vie personnelle qui vont venir fragiliser momentanément la personne
- **Des défaillances sur le plan narcissique** peuvent amener à surinvestir la performance et à se sur-engager dans le travail.

- Freudenberger décrit le dévouement et l'engagement du soignant comme un **besoin de se sentir accepté et aimé**. Il peut exister un altruisme exagéré sur base d'un manque de sens de sa propre valeur.
- Les personnes **perfectionnistes, idéalistes** qui ont le sens des responsabilités et sur qui on peut compter.³⁴
- Pour Laurent Oddoux, le burn out résulte de la rencontre passionnée et passionnante entre un candidat de talent et un projet qui inspire le dépassement.³⁵

Il est essentiel de ne pas stigmatiser la personne en burn out comme une personne « fragile » mais bien de resituer cette fragilité dans la rencontre avec un contexte organisationnel particulier générateur de burn out.

3. Repartir des causes du burn out pour mettre en place des moyens de résilience

1. Causes personnelles plus spécifiques au métier de soignant

- **Difficultés à mettre ses limites au travail :**
 - Si la surcharge imposée par les contraintes extérieures est bien réelle, il y a également à prendre en considération les pressions que peut se mettre lui-même le soignant.
 - Plus la personne est épuisée et moins elle va sentir ses limites et moins elle va être capable de les poser, ce qui l'enferme dans un cercle vicieux.
 - Les soignants ont souvent une personnalité riche, généreuse, empathique. La plupart ont tendance à en faire trop, sans compter leur temps, ni leur argent. Ils peuvent en arriver à s'oublier eux-mêmes pour leurs patients au détriment de leur famille, amis et relations proches.
 - Inconsciemment, ce surinvestissement, peut constituer une tentative de réparer leur passé souffrant et celui de leur proche.
- **Porter la souffrance de l'autre**
La pratique de soignant confronte la personne à des affects importants, qui concernent à la fois le vécu de l'autre souffrant mais également ce que le patient lui renvoie de son propre fonctionnement par identification projective.

Il va rencontrer une diversité de problèmes et être confronté à de multiples questions éthiques, métaphysiques ; morales, psychologiques et émotionnelles, jamais rencontrées dans une autre profession (mort, maladie, souffrance, injustice, pulsions interdites, inceste, viols, suicides, meurtres, perversions, sexualité, avortements, malformations génétiques, euthanasie passive ou active...).

Cette impression de porter la souffrance de l'autre peut générer une **fatigue de compassion**.

³⁴ Vincent Lecourt, Rosette Poletti, Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018, p 34

³⁵ Oddoux L, Transformer l'entreprise. En relevant le défi de la performance humaine et durable, Eyrolles, 2017

– **La fatigue de compassion**

La fatigue de compassion est une forme particulière d'épuisement chez le soignant. Elle est plus instantanée et directement liée à une situation traumatique dans laquelle le soignant intervient.

Etymologiquement, le terme compassion signifie « souffrir avec », ce qui correspond à un vécu émotionnel.

Il est impossible d'exercer ce métier de soignant sans être touché par la souffrance de l'autre. Comment dès lors trouver la bonne distance sans tomber dans la dépersonnalisation et l'insensibilité ?

La compassion est le sentiment de sympathie et de douleur profonde pour une autre personne qui est frappée par la souffrance ou le malheur, accompagnée d'un désir fort d'alléger la douleur ou d'enlever la cause.

L'empathie est une attitude qui rend capable de saisir ce qu'une personne vit émotionnellement, tel qu'elle le vit. C'est la capacité de se mettre à sa place pour la comprendre de l'intérieur, mais nous restons toujours conscients qu'il s'agit de l'expérience de l'autre.

Pour être capable de compassion, le soignant doit être empathique.

Deux facteurs principaux contribuent à cette fatigue de compassion :

- Les aspects spécifiques du travail de traumatologie.
- Les aspects intrinsèques au thérapeute (personnalité, histoire personnelle, circonstances personnelles et niveau de développement professionnel).

On retrouve dès lors dans le psychisme du soignant des matériaux psychiques identiques à ceux rapportés par le traumatisé.

« Introjeter les souvenirs des clients peut modifier nos propres systèmes de mémoire. »
L'exposition au matériel traumatique des patients peut créer de la détresse émotionnelle chez les thérapeutes (colère, culpabilité, crainte, honte, irritabilité, incapacité à contenir ses émotions).³⁶

Lorsqu'on accompagne des personnes en souffrance, il existe inévitablement un phénomène de contagion émotionnelle.

Si le soignant est conscient de ce phénomène, des résonances affectives de la souffrance de l'autre sur lui-même, alors, il va pouvoir être en empathie et en compassion avec l'autre.

Il va pouvoir reconnaître ces émotions et affects chez lui et chez l'autre et va pouvoir maintenir un bon équilibre psychique.

Cette contagion peut dans certains cas être inconsciente.

³⁶ Le burn out du soignant, Le syndrome d'épuisement professionnel, Michel Delbroeck, de Boeck, 2008, p 80

Il nous est tous arrivé un jour de nous sentir trop contaminé par la situation d'une personne que l'on accompagne.

Si ces affects ne peuvent être élaborés ou qu'ils sont trop fréquemment non conscientisés, le soignant va développer une « détresse empathique » pouvant aboutir à une fatigue de compassion, voire à un traumatisme par procuration.³⁷

Sont candidats à la fatigue de compassion ;

- Les personnes extrêmement empathiques et sensibles
 - Ceux qui revivent une histoire personnelle de traumatisme
 - Les plus jeunes thérapeutes.³⁸
- **La dissonance émotionnelle** : fait de devoir montrer une attitude émotionnelle qui ne correspond pas au vécu interne. Ex : colère contre son chef de service mais besoin de se montrer aimable, empathique, soutenant avec les patients.

Ce phénomène est particulièrement présent chez les soignants, qui doivent de plus faire face au vécu émotionnel de leurs patients tout en gardant une juste distance afin de rester professionnel.

Ce travail émotionnel peut engendrer une fatigue importante, même si le soignant est en principe bien préparé à cela.

- **Difficultés dans la relation soignant-soigné.**
La rencontre du soignant avec son patient est la rencontre de deux histoires singulières qui vont résonner.

En fonction de son histoire familiale, le patient va avoir des attentes particulières face au soignant. Le soignant aura à travailler avec le transfert du patient mais aussi avec ses propres mécanismes contre-transférentiels. Il aura à prendre en compte cette partie inconsciente des difficultés qu'il peut rencontrer avec un patient. Ainsi, le soignant qui rencontre au cours d'une journée plusieurs patients qui viennent activer chez lui des zones de blessure restées inconscientes risque de s'épuiser davantage.³⁹

Le soignant va être confronté avec :

- Les aspects cachés
- Les parts d'ombre de l'âme humaine
- Des personnalités peu structurées ou pas du tout structurées (de plus en plus d'états limites)
- Des besoins et demandes des patients :
 - De plus en plus exigeantes
 - Claires ou non, souvent inconscientes
 - Emanant de l'« infans »⁴⁰ (8)

³⁷ Conférence Michel Delbroeck, CFIP dans le cadre des journées sur l'éducation permanente, 23 avril 2018

³⁸ Michel Delbroeck, Le burn out du soignant, Le syndrome d'épuisement professionnel, de Boeck, 2008

³⁹ Vincent Lecourt, Rosette Poletti Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018

⁴⁰ Michel Delbroeck, Le burn out du soignant, Le syndrome d'épuisement professionnel, de Boeck, 2008

- Cette complexité dans la relation soignant-soigné peut générer chez le soignant un **sentiment d'impuissance**.
- **Le sentiment d'impuissance** peut contribuer à l'installation de **la fatigue de compassion**.
Ex : lorsque le soignant a le sentiment que son intervention est vaine ou lorsqu'il tente de faire changer le comportement d'un patient et n'y arrive pas ou encore lorsqu'il arrive aux limites de la médecine dans les situations de fin de vie.
- **Le soignant lui-même blessé** : chez qui la souffrance entre en résonance avec la souffrance du patient. Il peut alors plus difficilement accueillir la souffrance de son patient s'il ne l'a pas lui-même guéri en lui.

La résonance avec des blessures d'enfance pose la question de ce qui, dans l'histoire familiale de la personne, a motivé le choix de la profession de soignant.

Le soignant a parfois été confronté très jeune à la question de la maladie et des soins dans sa propre histoire familiale.

Il a parfois été lui-même touché par une maladie grave.

Ce vécu peut l'amener à vouloir résoudre par lui-même ses propres questionnements physiques et psychiques par rapport à la maladie et la mort. Il peut dès lors avoir développé une sensibilité à aider les autres afin de tenter de trouver les réponses les plus appropriées à ses propres questionnements. Le danger réside dans le risque de tomber dans une faille de compulsion-répétition. A force de vouloir sauver le monde, le soignant court le risque de se perdre lui-même. Le seul remède à cela est l'humilité et l'analyse de ses aspects contre-transférentiels.

- **Traumatisme par contamination « vicariante »**
Le fait d'écouter une personne ayant vécu un traumatisme peut être traumatisant en soi.
- **Mélange entre vie professionnelle et vie privée** :
Il est souvent difficile pour le soignant de laisser son vécu émotionnel au vestiaire en retirant sa blouse blanche. L'inverse est vrai également. Les problèmes de la vie privée peuvent envahir la sphère professionnelle, voire contaminer les collègues. Ex : maladie d'un proche, difficultés conjugales.
- **La question de la faute professionnelle** : il est très difficile pour le soignant de vivre avec le sentiment d'avoir commis une faute professionnelle. Celle-ci peut parfois être attribuée à la personne alors qu'elle résulte d'un dysfonctionnement institutionnel. La question de l'erreur médicale renvoie à la question de ses propres limites et du sentiment d'impuissance. La culpabilité est un choix parfois plus facile que celui de l'impuissance.
- **La transe de déconsidération** : selon Tara Brach dans « l'acceptation radicale »
Il s'agit du piège de nos constructions mentales, d'une peur d'échouer, de la conviction que malgré nos efforts, il nous manquera toujours quelque chose. Cette peur d'être imparfait

génère de l'angoisse. Cela va s'amplifier dans les situations dans lesquelles nous nous sentons impuissants avec l'impression de ne jamais être à la hauteur.

Dans les pistes de résilience, il y a à accepter nos imperfections et à développer la bienveillance inconditionnelle envers soi-même ainsi que la capacité à se rendre disponible à la vie de l'instant.

- **Certains soignants vont avoir tendance à s'identifier à leur profession** et à ne pouvoir exister autrement que par leur rôle professionnel.
- **La sur-spécialisation de certains médecins** ou thérapeutes qui sont les seuls à avoir cette expertise constitue également un risque d'épuisement.
- **Le phénomène de toute puissance.**
Les soignants ont généralement des difficultés à aller consulter, ils vont plus difficilement se soigner.⁴¹
Lorsqu'il est malade, le soignant :
 - Sous-estime ses symptômes
 - Fait de l'auto-diagnostic et de l'auto- traitement
 - Consulte dans le couloir
 - Ne s'autorise pas de temps de récupération
 - Dénie et rationalise
- **L'isolement physique et psycho-affectif du soignant**
Lié au secret médical
 - En recevant les confidences des patients avec lequel il est seul sans possibilité de partager ces secrets, dont certains peuvent être lourds.
 - Il est parfois considéré comme un prêtre et placé dans une position de toute puissance par ses patients.⁴²

2. Causes dans l'environnement de travail

- **Le surmenage provenant de la charge de travail**
- **Le manque de contrôle et d'autonomie décisionnelle**
- **Le manque de reconnaissance**
- **La dégradation de l'esprit de groupe et de la solidarité**
- **Le manque de justice et d'équité**
- **Les conflits de valeurs et d'éthique**
- **Le manque de vision**
- **Les conditions matérielles de travail malgré des équipements technologiques performants.**
- **La surcharge de travail induite de l'extérieur** constitue l'une des causes majeures du burn out. Le manque de personnel, ou le non remplacement du personnel absent ainsi qu'un

⁴¹ Vincent Lecourt, Rosette Poletti Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018

⁴² Michel Delbroeck, Le burn out du soignant, Le syndrome d'épuisement professionnel, de Boeck, 2008

manque d'organisation sont souvent à l'origine de cette surcharge de travail. L'on assiste également dans tous les milieux à une intensification du rythme de travail.

– ***La violence au travail (de la part des patients, des collègues ou de la hiérarchie)***

Ce phénomène n'est pas à négliger dans les facteurs d'épuisement. Face à cela, l'attitude des collègues est importante et va influencer le vécu émotionnel de la personne concernée. Là aussi, il y a à rétablir du lien et de la solidarité, de l'écoute, des lieux d'échange au sein des équipes plutôt que d'instaurer un climat de compétitivité.

L'on constate parfois également des manquements provenant du chef de service en termes de cohérence, de justice ou d'efficacité.

Enfin, la question du harcèlement moral sur des personnes en particulier constitue un facteur important de burn out.

– ***Les décès***

Même si cela fait partie de la normalité en soins palliatifs, le décès d'un patient est toujours difficile à vivre pour un soignant.

Nous connaissons tous dans nos services des « séries de décès ». Une collègue me faisait part récemment du décès de 12 patients suivis de longue date en l'espace de 2 mois. Comment dès lors prendre le temps d'élaborer tous ces deuils ? Et la mort n'est pas toujours un long fleuve tranquille... il y a les fins de vie difficiles. Il peut y avoir aussi des fins de vie où le soignant par manque de temps a pu manquer de vigilance. Et à l'issue de ces situations difficiles, il n'y a pas de temps d'arrêt possible, car le patient suivant attend ses soins. Et avec quelle charge émotionnelle le soignant va-t-il entrer dans la chambre suivante ?

Un sas de « décompression » serait plus que nécessaire dans ces situations.

– ***Avoir des responsabilités sans pouvoir décider***

Le modèle de Karasek nous montre que le stress est d'autant plus important que la charge de travail est élevée et que le pouvoir de décision est faible. Le facteur de risque s'intensifie encore lorsqu'il y a peu de solidarité au sein de l'équipe. Ex : une chef de service qui est responsable d'une institution, de la sécurité des patients sans avoir de pouvoir hiérarchique sur ses collaborateurs.

Ce modèle nous propose 3 axes de travail en matière de prévention, à savoir :

- La pression sur le travail
- L'autonomie, le pouvoir décisionnel
- Le soutien social

– ***Etre sans cesse interrompu dans ses tâches et sollicité de toute part***

Cela constitue un facteur de stress important. C'est souvent le cas des médecins et des personnes occupant des postes d'accueil.

– ***La pression des tâches administratives***

La lourdeur des tâches administratives est un facteur aggravant de burn out car souvent le soignant n'a pas choisi sa profession pour faire de l'administratif.

– **Le burn out de ses collègues par contagion**

D'une part, travailler avec des collègues épuisés alourdit l'ambiance de travail, ainsi que souvent la charge de travail car la personne devient moins efficace et peut commettre des erreurs. Une fois la personne en arrêt, cela prend souvent du temps avant qu'elle puisse être remplacée, son travail devant être réparti sur le reste de l'équipe.⁴³

– **Les conflits de valeurs**

« *Le burn out est l'indice de la séparation entre ce que les gens sont et ce qu'ils doivent faire. Il révèle une usure des valeurs, de la dignité, de l'esprit et de la volonté- une érosion de l'âme humaine.* »⁴⁴

Le choix du métier de soignant est souvent motivé par des valeurs altruistes. Que se passe-t-il dès lors si ces valeurs ne peuvent plus être rencontrées parce qu'il faut être rentable, dans un type de management calqué sur celui de l'industrie mais non adapté à l'humain ? Le soignant qui n'a plus le temps d'écouter son patient ou de tenir la main d'un mourant ne peut pas tenir dans sa profession.

Amener les soignants en burn out à réfléchir aux valeurs importantes à leurs yeux et réfléchir à ce qui va redonner du sens à leur travail est essentiel.

– **La désidéologie de la profession** chez de jeunes soignants ou internes qui arrêtent leur métier après quelques années seulement.

– **Le devoir de silence**

Que ce soit face au secret médical ou au secret de fonction. Certaines situations peuvent dès lors devenir lourdes à porter.

– **Le manque de reconnaissance**

- De l'institution : impression que son travail n'est pas reconnu, que ce soit en termes d'évolution de fonction ou en termes de salaire. Un merci de la part de la hiérarchie coûte peu et a beaucoup d'impact.
- De la société : le médecin n'a plus la notoriété qu'il avait autrefois. La société renvoie parfois aussi une image négative du soignant.

– **Problèmes ergonomiques (inadaptation des outils, manque de moyens)**

3. Réflexions sur les organisations de soins

– **La question du pouvoir dans les organisations de soins**

Les mécanismes de pouvoir sont inhérents à toute organisation. Cela devient problématique lorsqu'ils deviennent un but en soi et non un moyen au service d'un projet. L'hôpital est une grosse structure avec une diversité de professions ayant des objectifs différents autour d'un but commun qui est le soin aux patients. Dès lors, toutes les relations vont être des négociations autour d'objectifs, de liberté d'action et de pouvoir.

⁴³ Vincent Lecourt, Rosette Poletti Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018

⁴⁴ Christina Maslach et P.Leiter, (1997) Le syndrome d'épuisement professionnel. Traduction Gourdon, Les arènes, 2011.

Il est important que le soignant puisse faire entendre sa voix mais il ne peut le faire seul. Il peut par exemple le faire au sein de groupes de travail.

– **Les mécanismes de groupe dans les organisations de soins**

Ces mécanismes inconscients sont à prendre en considération dans les facteurs d'épuisement.

Les phénomènes de bouc émissaire extérieur pour maintenir la cohérence de l'équipe, les rivalités entre services ne sont pas rares au sein des institutions. Trouver un responsable extérieur au problème va souvent permettre de maintenir la cohésion de l'équipe.

Désamorcer ces mécanismes en les conscientisant va constituer un facteur de prévention important.

L'institution doit rester centrée sur son objectif principal qui est de faire des soins.⁴⁵

4. Stratégies d'adaptation du soignant

– **Passives :**

- Fuite, évitement, rigidité, manque de contrôle de soi,
- Refuge dans le savoir, dans le jargon médical,
- Allongement du temps de travail,
- Besoin d'exceller par rapport aux collègues,
→ Stress et épuisement.

– **Positives :**

- Ecouter nos émotions.
- Affronter les conflits interpersonnels.
- S'arrêter pour des réévaluations positives.
- Prendre plaisir à ses succès et les partager.
- Rechercher du soutien social.
- Améliorer l'environnement professionnel⁴⁶

5. Facteurs protecteurs et favorisant la guérison

1. Les valeurs de solidarité et de soutien

– **La solidarité entre collègues**

- Constitue l'un des facteurs les plus essentiels de prévention.
- La solidarité permet de se sentir appartenir à un groupe de pairs qui vit les mêmes difficultés et a le même cadre de références.
- Cela nécessite des espaces d'échanges informels. C'est à travers ces espaces que l'on va pouvoir détecter certains signes avant-coureurs chez un collègue, alors que dans le cadre strictement professionnel, souvent la personne va donner le change.

⁴⁵ Vincent Lecourt, Rosette Poletti Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018

⁴⁶ Conférence Michel Delbroeck, CFIP dans le cadre des journées sur l'éducation permanente, 23 avril 2018

On devrait d'ailleurs rendre les pauses café obligatoires ou mettre en place l'équivalent de la pause cigarette pour les non-fumeurs, par exemple en instaurant « les pauses zen ».

- Ces pauses permettent de ventiler les émotions, de déposer auprès d'un collègue ce qui a été vécu de difficile, de trouver des solutions ensemble...
- **La solidarité dans les équipes de soins**
Une bonne communication et un sentiment de solidarité au sein d'une équipe pluridisciplinaire travaillant autour d'un même patient, va également constituer une mesure anti burn out.⁴⁷
- **Le soutien de la hiérarchie**
Une hiérarchie bienveillante va permettre de réduire le stress au sein d'un service.
- **Le soutien des proches**
La famille et les amis peuvent également constituer un soutien, mais dans la pratique, nous constatons souvent une méconnaissance du burn out chez les proches et des attitudes inadéquates du conjoint. Cela occasionne souvent une attitude de repli chez la personne en burn out qui va avoir tendance à s'isoler, afin de ne plus faire face à cette pression extérieure.

2. Formations continues et apprentissage d'un savoir-être

- **Les supervisions individuelles ou d'équipes avec un superviseur extérieur à l'institution**
 - Afin de mettre en lumière certains dysfonctionnements inconscients dans l'équipe.
 - > Pouvoir analyser ce qui dans les problèmes institutionnels parasite la pensée du groupe.
 - > Analyser les processus inconscients aux différents niveaux (institutionnel, groupal et individuel) afin de faire recirculer l'énergie en pensant la situation.
 - > Cela va permettre d'éviter de stigmatiser un collègue, un supérieur hiérarchique, une institution.
 - > On ne peut faire l'économie de l'analyse de ces processus inconscients.
 - Afin de pouvoir amener à la conscience certaines difficultés rencontrées dans la relation avec un patient par l'analyse des mécanismes de transfert, contre transfert. Il a à s'interroger sur ce qui lui appartient et ce qui appartient à l'autre. S'il n'est pas conscient de ces mécanismes, il risque à terme de s'épuiser.
 - Il est fondamental de réfléchir à son identité de soignant et réfléchir à son rôle dans une équipe de soins, afin de prendre de la hauteur par rapport au travail quotidien.
- **Les formations sont utiles dans la prévention du burn out dans la mesure où :**
 - La participation est volontaire
 - Elles renforcent l'intérêt et le sens du travail au quotidien
 - Elles renforcent l'identité du soignant et le sentiment d'appartenance à un groupe
 - Elles développent un esprit critique sur des professions en perpétuelle évolution et développent le sens des limites

⁴⁷ Vincent Lecourt, Rosette Poletti Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018

- Elles permettent un espace de respiration où le soignant peut ne pas être sollicité par de multiples demandes.
 - Elles offrent un cadre théorique (filiation de pensée, auteurs) permettant de penser le vécu actuel, dans la relation au patient, de s'y référer
- ***L'apprentissage de l'assertivité***
- Développer l'expression appropriée des émotions positives et négatives
 - Apprendre à refuser les demandes déraisonnables
 - Apprendre à demander de l'aide
 - Développer l'art de la conversation, c'est-à-dire savoir amorcer, soutenir et clôturer une conversation

3. Rééquilibrer sa vie, ses objectifs

- ***La prise de distance avec le travail est indispensable*** en prenant régulièrement des espaces de repos.

– ***Trouver un équilibre avec d'autres activités***

Le burn out étant souvent le résultat d'un déséquilibre entre les tentatives de la personne pour s'adapter à son environnement de travail et ses ressources, il est fondamental de rééquilibrer la balance des ressources. En effet, le soignant a souvent tendance à s'occuper plus des autres que de lui-même. La question de la gestion de l'énergie est fondamentale dans le burn out. Il s'agit de développer une hygiène psychique, énergétique, une écologie personnelle.

Le contact avec la nature est une excellente mesure anti burn out. Pour certains, ce sera le sport. Pour d'autres, une activité artistique va permettre de porter son attention sur autre chose que le travail, va favoriser l'expression des émotions et amener une certaine introspection, focalisant l'attention sur le moment présent.

- ***Retrouver à chaque instant l'intervalle juste, la juste distance*** (selon Edith Lecourt, art thérapeute). « L'intervalle en musique, c'est ce qui permet la résonance, ce qui donne un petit espace pour le silence. L'intervalle protège de la confusion, de l'empiètement, du débordement. La résonance juste est essentielle dans l'écoute clinique, dans l'empathie, dans la compassion ».
- Cela nécessite de ***changer de rythme de vie***, y compris dans les loisirs.
- Prendre conscience de son corps va permettre d'être plus attentif aux signaux d'alerte du burn out, par des techniques corporelles comme le yoga, le Tai chi, la sophrologie, la pleine conscience...⁴⁸

4. La psychothérapie

- Afin de reprendre confiance.
- Pour renforcer le narcissisme sain, c'est-à-dire un « j'existe positif ».

⁴⁸ Vincent Lecourt, Rosette Poletti Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018

- Pour développer la capacité d'auto-compassion c'est-à-dire développer une attitude bienveillante envers soi-même.
- Pour trouver des stratégies d'adaptation plus efficaces sans tomber dans la sur-adaptation.
- Pour retravailler le sens de la valeur « travail » dans la vie du soignant de manière à ne plus s'identifier totalement à son travail.
- Pour comprendre les forces inconscientes qui ont amené ce choix professionnel. Cela va permettre une meilleure compréhension de ses attentes, de ses frustrations et de ses difficultés.
- Développer un « moi fort et souple », ce qui signifie celui qui est à la fois capable de reconnaître et d'assumer ses propres valeurs et limites, et à la fois capable de recevoir les valeurs de l'autre avec ses limites.⁴⁹
- Prise de conscience de certaines programmations limitantes. Ex. : phrases entendues dans l'enfance et qui sont profondément enregistrées : sois fort, fais plaisir...tu es nul, sois gentil, fais plaisir...

5. La méditation de pleine conscience

La méditation de pleine conscience afin de retrouver un espace intérieur et la conscience de l'instant présent.

6. L'arrêt de travail

Il constitue la première mesure à prendre lorsque la personne présente des signes de burn out.

Il est important d'accompagner cette démarche car si la personne n'a pas une assise narcissique suffisante pour prendre soin d'elle, elle risque de le vivre comme une démission, un échec et cela va amener une baisse de l'estime d'elle-même, voire des ruminations dépressives.

7. Le questionnement sur les limites et le sens du travail

– **Accepter sa non toute puissance**

Il y a à faire le deuil de cet idéal de toute puissance du soignant. Le soignant a à accepter sa solitude existentielle et sa propre finitude. En prendre conscience va permettre de mieux comprendre la souffrance de la personne en fin de vie et d'avoir un dialogue d'humain à humain.

Si vous vous mettez à la place du patient, aimeriez-vous entrer dans le cabinet d'un médecin qui aurait écrit sur sa porte « je ne suis pas tout-puissant ? »⁵⁰

– **Lâcher prise et accepter ce qui est**

- Il est souvent difficile pour la personne en burn out de lâcher prise, tout comme il est difficile de lâcher prise pour la personne en fin de vie.

⁴⁹ Cf. De SaussureT, L'inconscient, nos croyances et la foi chrétienne. Etudes psychanalytiques et bibliques. Cerf 2009

⁵⁰ Vincent Lecourt, Rosette Poletti Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018

- Parfois le lâcher prise s'impose à la personne en burn out comme une digue qui lâche.
- Il s'agit d'arrêter de s'acharner à vouloir faire changer les choses sur lesquelles nous n'avons pas prise.
- Cela n'empêche pas de faire son possible pour influencer le cours des choses mais sans attendre de résultat final.
- Il s'agit davantage de lâcher le désir de changer les choses.
- Malgré les progrès de la médecine, nous ne contrôlons pas le destin de nos patients, ni le nôtre.
- Il s'agit de *se poser les 2 questions suivantes* :
 - > Qu'est-ce que le corps médical peut changer et qu'est-ce que je peux changer, moi comme individu en tenant compte de mes limites afin d'éviter l'épuisement.
 - > Lâcher prise de quoi ?
 - Lâcher prise d'un besoin de perfection ou d'un sentiment exagéré de responsabilités est une manière de se respecter, de prendre en compte ses limites, sa non toute puissance.
 - Au besoin de reconnaissance, au besoin d'être aimé.
 - De certaines habitudes de travail
 - De ce qui nous empêche d'être vraiment nous-même et de nous sentir libre d'évoluer (sentiment de culpabilité, rancune, regret, crainte pour l'avenir ou sentiment de devoir tout maîtriser).

Le lâcher prise est d'abord une attitude intérieure.

Il existe cependant des choses à ne pas lâcher, à savoir :

- Le respect de soi,
- Le sens que nous donnons à ce que nous faisons,
- Le sens éthique dans notre travail,
- Nos convictions et engagements.

– ***Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre***

« C'est devenir libre et unifié, c'est devenir un vrai interlocuteur, un humain complet qui ne se perd pas dans la relation à l'autre, qui s'accepte avec tout ce qu'il est. »

Il s'agit d'un chemin de maturation intérieure,

- Prendre la responsabilité de la qualité de sa vie, en modifiant la manière dont nous réagissons aux événements de la vie afin de développer une vie plus harmonieuse. Cela implique de faire des choix, de décider et d'agir en se respectant.
- Achever les situations qui ne nous correspondent plus. Cela peut passer par quitter un milieu de travail toxique.
- Lâcher les regrets et la culpabilité : s'accepter soi-même en tant qu'humain, accepter nos erreurs et apprendre de nos erreurs.
- Identifier et supprimer les obstacles à son développement. Augmenter son estime de soi. Se percevoir comme compétent et digne de respect.

- Développer sa dimension spirituelle et son enracinement dans le sens que l'on donne à sa vie.⁵¹

6. Aspects philosophiques et spirituels

Les soignants sont souvent confrontés à des questions existentielles face à la maladie, la souffrance et la mort. La spiritualité peut dès lors apporter des réponses et constituer une ressource en matière de prévention du burn out.

Pour Eric Ackerman, responsable du judaïsme à l'EMS les Marronniers (Etablissement Médico-Social à Genève), ministre officiant à la grande synagogue de Genève, la personne en burn out qui donne jusqu'à l'épuisement est dans l'incapacité d'accueillir. Pour pouvoir accueillir la souffrance de l'autre, il faut pouvoir faire de la place à l'intérieur de soi.

Dans le judaïsme, La loi du shabbat dit que le 7^{ème} jour de la semaine est un jour réservé à la vacuité, permettant de prendre distance par rapport à la course infernale du quotidien. Ce jour-là, il est demandé de n'utiliser, ni écran, ni ordinateur. C'est un jour qui libère et permet de réfléchir sur soi et de rencontrer l'autre, permettant une communication plus authentique. Il s'agit de s'arrêter, de faire le vide, ce qui fait peur à de nombreuses personnes.

Faire chaque semaine une pause intérieure est extrêmement salutaire.

Gabrielle Pilet Decorvet, aumônière aux hôpitaux universitaires de Genève parle de la fatigue de compassion, qui s'installe souvent de façon insidieuse, ce qui fait que les soignants mettent souvent beaucoup de temps à identifier ce qui se passe pour eux.

Le soignant porte à son insu un poids qui ne le concerne pas directement mais qui a à voir avec une dimension collective. Empruntant ce terme au Dr Monod-Zorzi et à Etienne Rochat, aumônier, elle parle de « Détresse spirituelle » dans le burn out. Si l'on repère où se situe la détresse spirituelle, il est alors possible d'agir dessus et d'apporter une écoute des soignants face à ce questionnement existentiel.

« Dans le burn out, le désir de toute puissance se brise devant le constat de notre propre impuissance. »

Un temps de méditation en équipe en début de journée peut constituer une ressource contre la fatigue de compassion.⁵²

Chez les bouddhistes, la compassion pour l'autre doit inclure également la compassion pour soi. Pour les bouddhistes, la compassion est le résultat de l'amour face à la souffrance. L'amour pour l'autre doit donc inclure aussi l'amour pour soi.

Dominique Cassidy, qui a œuvré dans les soins palliatifs en Inde (médecin généraliste, psychiatre et enseignante de yoga et de méditation) aborde plusieurs aspects dans le burn out :

⁵¹ Poletti et Dobbs dans philosophie du coquelicot, prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre, éditions Jouvence, 2003

⁵² Vincent Lecourt, Rosette Poletti Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018

– **Le sentiment d'épuisement et de perte de sens.**

Dans notre société, nous sommes confrontés à de trop nombreuses stimulations qui dépassent les capacités des personnes à les gérer. On assiste à une accélération mentale en lien avec les nouvelles technologies. L'entraînement à la méditation ancrée dans une pratique authentique et répétée permet de rester en harmonie avec son corps et de revenir constamment et pleinement au moment présent.

– **Le sentiment de perte de sens, de perte des valeurs existentielles.**

« L'altruisme est souvent à la base du choix du métier de soignant. C'est une valeur qui génère beaucoup de force. Perdre le sens de l'altruisme pour un soignant, c'est aussi se priver de cette source d'énergie.

L'un des moyens de prévenir le burn out serait donc de redécouvrir et d'apprendre à cultiver l'altruisme.⁵³ »

Cela peut s'apprendre dans la méditation. La philosophie bouddhiste propose des méditations de bienveillance et de compassion. Ainsi avant de recevoir un patient en consultation, il est possible de développer un sentiment d'amour et de compassion. Chez les médecins en Inde, certains médecins considèrent leur travail comme une offrande à dieu. Lorsqu'ils s'épuisent, ils partent faire une retraite pour se ressourcer dans le silence, d'autres prient systématiquement pour leurs patients. La spiritualité peut constituer une source de motivation et de sens dans le travail quotidien.

Matthieu Ricard développe également cette notion de compassion.

« Je peux me représenter et ressentir la souffrance de l'autre. Je réalise qu'il s'agit là de la souffrance de toute l'humanité. Je ne reste pas passif et dépassé par cette souffrance mais je travaille sur mon intention d'aider l'autre et de réduire sa souffrance. Ainsi, la compassion c'est vouloir que l'autre cesse de souffrir, au même titre que la bienveillance est de vouloir son bonheur. Cette intention d'aider l'autre va activer des aires prémotrices du cerveau qui sont les mêmes aires que lorsqu'on agit. Cela est important dans la prévention du BO. »⁵⁴

Nous pouvons accompagner la personne qui souffre dans la compassion et cet accompagnement engagé est déjà une action. Cette posture dégage de l'énergie.

Si je réalise que la souffrance de l'autre est celle de l'humain, que c'est aussi la mienne, même si son histoire est différente, je peux rencontrer le patient à un autre niveau. Il n'est plus menaçant car j'ai accepté ma propre souffrance aussi. Si l'on considère les périodes de souffrance comme des périodes de crise, elles constituent également des opportunités de transformation et je peux orienter cette énergie vers un processus de croissance intérieure.

Chercher à se protéger de la souffrance des autres est une attitude qui coûte de l'énergie.⁵⁵

Pour Anthony de Mello, philosophe et théologien, l'épuisement provient de l'absence d'éveil.

Ce qui nous fatigue, c'est la force de notre attachement à ce que nous voulons, à ce que nous avons, étions et souhaitons. C'est aussi notre incapacité à accepter ce qui est ici et maintenant,

⁵³ Vincent Lecourt, Rosette Poletti Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018, p 140

⁵⁴ Ricard M, Plaidoyer pour l'altruisme. LA force de la bienveillance. Nil 2013

⁵⁵ Ricard M, Plaidoyer pour l'altruisme. LA force de la bienveillance. Nil 2013

la distance entre ce qui existe et ce que nous désirons représente l'intensité de la souffrance humaine.

Pour De Mello, éviter le burn out, c'est savoir qu'on ne changera pas le monde, mais qu'on peut le contempler avec un regard nouveau.⁵⁶

Conclusion

Les soignants ne prennent pas toujours conscience de l'impact du surinvestissement de leur travail sur leur santé.

Dans un système qui dysfonctionne, le fait de faire un burn out est un signe de bonne santé psychique dans la mesure où notre esprit cherche à retrouver un équilibre. C'est souvent la seule manière de faire entendre une souffrance personnelle et institutionnelle qui ne peut être nommée, ni entendue.

Le burn out, c'est l'affaire de tous, l'employeur, le responsable, les collègues et le travailleur. Il nous incite à remettre le travail à sa juste place. Il nous invite à développer davantage de convivialité, d'entraide, de coopération au travail et à rétablir du lien. Il nous convie à changer notre relation au temps, à ne plus accepter l'urgence permanente. Il nous amène à développer une société plus généreuse, conviviale et davantage tournée vers les autres.

BIBLIOGRAPHIE :

- Baumann F, L'après burn out, éd Josette Lyon, 2015
- Baumann F, Le bore-out, Josette Lyon, 2016
- Baumann F, Le brown out, Josette Lyon, 2017
- Chabot P, Global burn-out, PUF, Paris, 2013
- Chabot P, L'âge des transitions, Puf, 2015
- Delbroeck M, Le burn out du soignant, De Boeck, 2018
- Delbroeck M, Comment traiter le burn out? Principes et prise en charge du syndrome d'épuisement professionnel, De Boeck, 2011
- De Mello A., Quand la conscience s'éveille, Albin Michel, 2002
- De Saussure T, L'inconscient, nos croyances et la foi chrétienne. Etudes psychanalytiques et bibliques. Cerf 2009
- Lecourt V. et Poletti R., Le burn out des soignants, à la recherche de sens, RMS éditions, 2018
- Maslach C, Leiter M, Burn out, le syndrome d'épuisement professionnel, Paris, éd Arenes, 2011
- Oddoux L, Colemont A.S, Martorell M.P, Venara P., Transformer l'entreprise en relevant le défi de la performance humaine et soutenable, Eyrolles, 2017
- Poletti et Dobbs dans philosophie du coquelicot, prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre, éditions Jouvence, 2003
- Ricard M, Plaidoyer pour l'altruisme. LA force de la bienveillance. Nil 2013

⁵⁶ De Mello A., Quand la conscience s'éveille, Albin Michel, 2002

Besoins de changement et de stabilité... à l'aube de la mort

Par **Jean-Michel LONGNEAUX**,
Philosophe, Rédacteur en chef d'Ethica Clinica,
Professeur à l'UNamur (Belgique)

Plutôt que de centrer cette conférence sur les notions de changement et stabilité, j'ai préféré revenir sur le titre lui-même du colloque (S'adapter... à la vie, à la mort ?) afin d'offrir une conclusion à ces deux journées.

L'utilitarisme - Jeremy Bentham

Jeremy Bentham (Britannique, 1748 – 1832) est un philosophe qui a fondé le mouvement moral de **l'utilitarisme**, qui a notamment interrogé la question suivante : qu'est-ce que vivre ? Il a constaté que vivre, c'est simplement essayer d'être heureux. S'il fallait imaginer une morale de vie à enseigner aux enfants ou aux jeunes pour les aider à s'épanouir et s'accomplir, il faudrait être utilitariste c'est-à-dire apprendre à rechercher, en toute circonstance, ce qui maximise la jouissance ou le plaisir dans la vie.

Dans le même sens, lorsque l'on doit organiser le vivre en commun (par ex. dans une équipe ou une institution ou un pays), on doit essayer de prendre des décisions justes qui permettront au plus grand nombre de trouver du plaisir.

Jeremy Bentham est obnubilé par la question de la maximisation du plaisir dans l'existence et se demande comment il pourrait utiliser sa mort pour maximiser le plaisir ? Comment faire pour que la mort contribue elle-même à améliorer le plaisir (autant le sien que celui des survivants) ?

Que peut-on faire de sa mort ?



« *Quoi faire de ma mort dans le but que l'espèce humaine tire quelques avantages de mon décès, n'ayant eu guère l'opportunité d'apporter cette contribution de mon vivant ?* »

Sa solution fut de se faire embaumer et d'exposer son corps dans une vitrine pour les vivants des générations futures puissent venir le contempler. Il avait prévu sa posture de momification : assis en situation de méditation.

Durant les 10 dernières années de sa vie, Jeremy Bentham s'est adapté à sa mort en l'incluant dans sa vie, notamment en conservant en permanence avec lui les deux yeux de porcelaine qui lui seront posés le jour de son embaumement.

Toutefois, l'embaumement ne marche pas tout à fait comme prévu : si le corps réagit bien, sa tête se met quant à elle à

pourrir. Elle est ensuite remplacée par une tête en cire, et l'originale est posée sur un plateau à ses pieds. A nouveau, la mort nous surprend. Les choses ne se passent pas comme prévu, et il faut à nouveau s'adapter.

Le corps momifié de Jeremy Bentham est, à ce jour, toujours conservé dans la bibliothèque universitaire de l'University College de Londres.

Un peu plus tard, le mort peut encore avoir son utilité... En 1975, des étudiants ont volé sa tête, et ont réclamé une rançon en échange de sa rétrocession. Le montant de la rançon devait être reversé à une association pour les sans-abris. L'utilitarisme a donc toujours le dernier mot : la mort peut encore être utile et maximiser le plaisir du plus grand nombre possible. La tête sera récupérée mais maintenant conservée dans une atmosphère adéquate, loin des pieds de Bentham...

Dernière anecdote : lors de l'Assemblée générale de l'université, il semblerait que le sarcophage de verre de J. Bentham soit amené autour de la table, et sur le PV de réunion, il est indiqué comme présent à la réunion, mais en cas de vote, on indique qu'il s'est abstenu.

C'est en lisant le titre de ce colloque, que j'ai repensé au parcours de Jeremy Bentham : comment intégrer dans son existence la question de l'adaptation à la vie et à la mort ?

S'adapter... à la vie, à la mort ?

S'adapter à la vie

S'adapter à la vie semble évident... Avec Bentham, l'adaptation à la vie, c'est notamment imaginer qu'on va mourir et envisager l'inhumation ou l'incinération par exemple. Il s'agit de préoccupations de vivants, et c'est une manière de s'adapter à la vie.

Par ailleurs, s'adapter à la vie, c'est affronter les imprévus heureux ou malheureux de l'existence.

Si on veut ne pas avoir à s'adapter à la mort, on a intérêt à s'adapter à la vie évidemment ! On fait face à tous ces imprévus qui bouleversent notre vie, et vont nous demander des facultés d'adaptation. Par exemple, devenir parents ou devenir grands-parents est un immense bonheur qui demande énormément d'adaptation de rythme, d'obligation, de relation ...

Si vous regardez quand on veut aller dans les finesses des choses, 's'adapter' peut vouloir dire deux choses :

- 1) Il y a des choses sur lesquelles nous avons prise, mais ce n'est pas à ce moment-là qu'on va s'adapter aux choses, mais on va plutôt adapter les choses à soi-même. Ex. : face aux intempéries, je construis une maison pour être à l'abri, et j'adapte le monde à moi. On change le monde, mais on ne change pas soi-même.
- 2) Il y a les choses sur lesquelles nous n'avons pas prise : ce qui s'impose à nous. En l'occurrence, on ne peut plus changer le monde, et par conséquent, c'est nous-mêmes qui devons changer, se fondre, s'aligner sur ce qui s'impose à nous et sur quoi nous n'avons aucune prise.

Quand on veut comprendre en quoi consiste ce petit jeu d'adaptation à ce que la vie nous impose, nous sommes renvoyés à la question de savoir comment on va équilibrer la stabilité et le

changement. La vie est changement pour demeurer la vie. Il faut s'adapter à la vie pour que la vie demeure, c'est accepter le changement pour que la vie ne parte pas. La stabilité et le changement sont forcément indissociables.

On constate que quand il y a trop de changements, trop d'imprévus, on aspire à un peu de stabilité. Et à l'inverse, quand tout est trop stable, on s'ennuie et on aspire à un peu de changement. Exemples issus du métier du soin :

- Depuis des semaines, un patient agonise et n'en finit pas d'agoniser. Un soignant annonce que demain ou après-demain, il sera probablement mort. La mort ne survient pourtant pas. Ça dure et ça dure. La stabilité devient insoutenable et insupportable. Face à ce corps qui continue à respirer contre toute attente, les vivants ne peuvent nier cette idée qui traverse l'esprit : y a-t-il encore quelqu'un dans ce corps ? Quand cela va-t-il cesser ?

Comment s'adapter quand il y a trop de durée, trop 'du même', quand c'est toujours la stabilité qui l'emporte. Comment imaginer un changement ?

- Un patient a des paramètres qui s'affolent, incontrôlables. Que font les soignants ? Ils veulent le stabiliser... Dans un service d'urgence, on doit parfois placer le patient dans une unité de réanimation d'attente, pour prendre le temps de réfléchir à ce qu'on pourra faire.

La vie a besoin d'un équilibre entre changement et stabilité. On fait ce qu'on peut, on s'adapte en fonction de ce sur quoi on a prise.

S'adapter à la mort

S'adapter à la vie concerne toujours des situations, des choses qui se produisent. Et on peut alors essayer de le transformer ou s'aligner à la situation. On parle de quelque chose qui est compréhensible. Mais quand on doit s'adapter à la mort, considérée comme telle (la mort, pas le mourir parce que le mourir concerne le vivant), comment se situe-t-on ?

Depuis la nuit des temps, les philosophes nous enseignent qu'il n'y a rien à dire à propos de la mort, si on prend cette notion au pied de la lettre. A quoi peut-on s'adapter quand on dit qu'il faut s'adapter à la mort, puisqu'on ne sait pas ce que c'est.

- Epicure (Grec, 342 - 270 ACN)

Pourquoi faudrait-il s'inquiéter de la mort ? **Tant que je suis vivant, la mort ne me concerne pas, et une fois que je suis mort, la mort ne me concerne plus.** Chez Epicure, matérialiste et atomiste, il pense que la mort se résume à la séparation des atomes, et qu'il n'y a plus rien après.

- Georg Wilhelm Friedrich Hegel (Allemand, 1770 – 1831)

Mais si vous êtes croyant et que vous avez une espérance d'une vie après la mort (attention, notons que dans ce cas, c'est déjà une vie, et plus la mort) et si on veut quand même se concentrer sur la mort, on bascule vers Hegel qui dit : « **Mourir, c'est la mort de la mort** ».

Idée de génie ! Effectivement : la seule manière de se débarrasser de la mort qui nous concerne, c'est de mourir. Une fois mort, vous n'êtes plus concerné par la question. La seule façon de vaincre la mort, c'est de mourir. Toutefois, ceci ne résout rien : tant qu'on est vivant, on n'est pas mort, et on ne fait pas l'expérience de la mort, et la mort ne nous concerne pas. Et une fois de l'autre côté, on est vivant pour la vie éternelle, donc la mort ne nous concerne pas non plus. En conclusion, la mort n'est rien à penser et y réfléchir sonne creux...

- **Emmanuel Levinas (Français, 1906 – 1995)**

Si la mort n'est rien à penser, donc il n'y a pas à s'adapter à la mort elle-même. Levinas dit ceci : « **La mort, c'est l'avenir pur** ». Nous savons tous que nous avons à mourir. Ce qui nous attend c'est un avenir, c'est notre avenir (tant qu'on est vivant). Pourquoi avenir 'pur' ? Parce que c'est un avenir qui ne deviendra jamais présent. La chose nous attend effectivement, mais le jour où la mort surviendra, c'est la mort qui devient présente. Et mourir, c'est supprimer le présent. Soit il n'y a plus rien, soit il y a la vie éternelle, mais il n'y a plus de présent.

D'une manière ou d'une autre, la mort, pour les vivants, sera toujours un avenir, mais une fois la mort présente, le vivant n'est plus là...

On arrive alors à une conclusion complètement absurde : s'il faut méditer la mort et s'adapter à la mort, puisque la mort n'est rien à proprement parler dans l'expérience d'un vivant, à quoi s'adapte-t-on ? A rien ? S'adapter à la mort serait alors une phrase vide de sens ?

Vivre avec le mystère

D'autres philosophes prennent le relais de la réflexion et vont jouer avec ces concepts. Dire que la mort n'est rien pour nous est insuffisant. La mort nous concerne, et nous impose de nous adapter à un mystère. Il est nécessaire d'inclure ce mystère dans notre vie présente et jusqu'à notre dernier souffle. Un **mystère** est une certitude (nous savons avec certitude que nous allons mourir un jour), mais cette certitude est étonnante parce que c'est une **certitude sans savoir**.

Nous pouvons identifier trois mystères avec lesquels nous vivons.

1) *Nous savons que nous allons mourir, mais nous ne savons pas en quoi la mort consiste.*

Nous savons que les autres meurent. Et parce que les autres meurent, cela implique-t-il que nous allons mourir ? Pas sûr ! C'est évidemment stupide d'affirmer ceci. Mais alors, comment savons-nous que nous allons aussi mourir ? C'est une certitude qui nous concerne intimement mais qui ne porte sur rien.

Et pour revenir à la question de l'adaptation à la mort, comment parvenons-nous à intégrer dans notre présent vivant un mystère qui est la certitude de mourir bien qu'on soit incapable de dire en quoi la mort consiste ? On ne sait pas ce que c'est d'être mort, même si on peut savoir ce que c'est que d'avoir à mourir (notamment pour les soignants en soins palliatifs).

2) Nous savons que les autres sont des personnes, sans pouvoir identifier ce qui fait d'eux des personnes.

Nous savons que nous sommes une personne, mais qu'est-ce qui nous prouve qu'autour de nous, ce sont aussi des personnes, et pas que des corps, qui bougent, qui émettent des sons et de la chaleur ? Où se trouve effectivement la personne ? Dans son cerveau, dans ses yeux, dans son cœur ? Mais si on fait une chirurgie, on ne trouvera pas la personne ni dans le cerveau, les yeux ou le cœur.

Nous avons la certitude que les autres sont des personnes à part entière (pas comme un corps ou un animal). Sur quoi nous appuyons-nous pour affirmer une telle évidence ? C'est une certitude sans savoir. Nous sommes liés au corps, et pourtant nous avons beau nous chercher dans mon corps, nous ne nous y trouverons pas...

A méditer : Etat limite de conscience. Une personne qui est dans le coma, est-ce encore quelqu'un... De toute façon, on ne le savait déjà pas quand il avait toute sa tête, alors, maintenant ?

3) Nous avons la certitude que demain existera.

Il y aura un jour, une nuit. Il y aura un lendemain. Même si la terre disparaît, l'univers sera toujours là, avec quelque chose qui sera comme une durée et un lendemain. Et pourtant, nous ne savons pas de quoi demain sera fait. Même si on planifie tout, demain reste un mystère. Peut-être ne serons-nous plus là demain, peut-être arrivera-t-il un événement heureux ou malheureux qui changera complètement nos plans.

La condition humaine, c'est vivre en permanence avec ce mystère de ce que sera fait demain... Et notamment, le mystère de la mort, de notre mort.

Comment faire pour s'adapter à quelque chose que l'on sait, mais sans rien en connaître ?

- Emmanuel Kant (Allemand, 1734 - 1804)

Kant fait la différence entre 'penser' et 'connaître' : on peut penser la chose, mais on ne peut pas la connaître ; on peut penser qu'on va mourir, mais on ne sait rien en dire. Il expose deux attitudes pour essayer d'intégrer le mystère dans notre existence.

- 1) La fuite. Vivre le mystère est si insupportable qu'on le fuit par exemple en se réfugiant dans le savoir et les certitudes, en étant convaincu que le mystère s'expliquera un jour.

Par exemple, on va vouloir mesurer les activités du cerveau pour prouver que les autres sont des personnes, en montrant les imageries cérébrales. Mais en quoi ceci pourrait se traduire en une vie intérieure ?

On cherche à connaître et savoir pour tenter de réduire le mystère à un phénomène mesurable. Et pourtant, nous ne saurons jamais ce qu'est la mort, ni ce qu'est une personne, ni ce qu'est demain.

- 2) La spiritualité. Il s'agit ici d'une spiritualité où on ne se limite pas à croire (je ne sais pas mais je fais le pari que...), mais où on veut trouver des savoirs. Le problème vient du fait que certains ont un rapport au spirituel qui n'est plus celui de la croyance ou du mystère (je fais le pari que... impossible de démontrer si j'ai tort ou raison), mais qu'ils se réfugient derrière des certitudes, et des dogmes. Par exemple, les matérialistes ou les athées.

Le repli dans le savoir qu'il soit scientifique ou spirituel, c'est une façon de maîtriser ce qui nous échappe et nous échappera jusqu'à notre dernier souffle. C'est une façon d'étouffer la question.

Comment faire pour essayer d'intégrer les mystères dans notre propre existence ? Exemple, avoir une véritable spiritualité, même une spiritualité sans dieu (par exemple, tout en disant que Dieu n'existe pas, reconnaître qu'il y a des choses qui nous échappent). Si on est 'religieux', l'attitude serait d'introduire dans sa vie la conscience qu'on ne maîtrise pas tout.

Conclusion

Une dernière piste peut être explorée en guise de conclusion : l'humour.

L'humour, c'est être surpris. Quand on vous raconte une histoire drôle, la chute, dans la seconde qui va arriver, n'est pas celle que vous attendez. L'humour est une manière d'introduire dans sa vie le fait que tout est mystère, à commencer par la minute qui suit. On sait qu'il y a une minute, on sait qu'il y aura une chute, mais laquelle ? On ne sait pas et comme elle nous surprend, nous rions et nous apprenons que le monde ne se réduit pas à ce qu'on prévoit.

- **Nicolas Ferriol, dit Le Févriol, alias Triboulet (1479 – 1536)**

Triboulet fut le bouffon de Louis XII et de François I^{er}. Il est un des rares fous du roi dont l'Histoire a gardé la trace, dont on a noté les blagues et les impertinences. Il avait le sens de la répartie. Il était très apprécié des souverains.

Il n'épargnait personne, et ses blagues l'avait mis dans une mauvaise posture : il était menacé de mort. François I^{er} voulait le rassurer en lui disant que s'il était assassiné, François I^{er} ferait pendre l'assassin dans le quart d'heure suivant. Triboulet répondit qu'il eut préféré qu'il soit pendu un quart d'heure avant...

François I^{er} lui avait interdit de se moquer de ses concubines. Il pouvait rire de tout, même du roi, mais pas des concubines. Hélas, Triboulet ne put s'empêcher de faire un bon mot à ce sujet. François I^{er} fut contraint de l'arrêter. Il composa un tribunal et le jugea pour ce qu'il avait dit en se moquant d'une concubine. Il fut reconnu coupable et François I^{er} décida de la condamner à mort. François I^{er} permit à Triboulet de choisir la façon dont il allait mourir et il lui répondit alors : 'je voudrais mourir de vieillesse'⁵⁷.

⁵⁷ Triboulet aurait alors échappé à sa mise à mort et aurait été simplement banni du royaume.

A la périphérie des conférences... Les vidéos diffusées...

Chêne

Chêne est une vidéo d'animation d'1'30", présentant un personnage central (Chêne) qui est en soins palliatifs. Au fil de son parcours, il découvre comment on prendra soin de lui. Cette vidéo a été financée par la Fondation Roi Baudouin, dans le cadre de l'appel à projets 'Faire bon accueil aux soins palliatifs'.



→ https://www.youtube.com/watch?v=QOI_xZh5HLQ

Lignes de vie

Dix femmes belges, victorieuses d'un cancer du sein, marchent « pour relever la tête », vers un sommet : le Dôme des Neiges des Ecrins. Le but de ce projet est de montrer que la vie ne s'arrête pas à la maladie, en offrant à ces femmes une opportunité unique de recouvrer leur estime d'elles-mêmes et de finaliser un reconditionnement physique exigeant. Cette expédition met en avant des valeurs comme le dépassement de soi, le défi et la solidarité.

Le film documentaire « Ligne de Vie » de Benoît Bertuzzo évoque cette ascension et témoigne que la vie ne s'arrête pas après une maladie grave. « Qu'allais-je faire maintenant de cette vie donnée, gagnée sur la maladie ? » nous demande Isabelle. La course vers un sommet en montagne constitue peut-être, une première réponse à cette interpellation.

→ <http://www.10femmespourun4000.org> - 

Fanny Ruwet

Parler avec humour de la mort et des soins palliatifs est un pari trop fou pour certains... mais pas pour Fanny Ruwet !

→ <https://www.youtube.com/watch?v=9MlcBv7GVmg>

A la périphérie des conférences...

Quelques citations projetées...

- Il faut ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie. Anne-Dauphine JULLIAND
- L'avenir n'est pas ce qu'il va arriver mais ce que nous allons en faire. Henri BERGSON
- L'aventure, la grande aventure, c'est de voir surgir quelque chose d'inconnu, chaque jour, dans le même visage. Ça vaut tous les voyages autour du monde. Alberto GIACOMETTI
- Un bateau amarré dans un port est en sécurité. Mais ce n'est pas à cette fin qu'il a été construit. Grace HOPPER
- La vie, c'est comme une bicyclette, il faut avancer pour ne pas perdre l'équilibre. Albert EINSTEIN
- Ne rien prévoir sinon l'imprévisible. Ne rien attendre sinon l'inattendu. Christian BOBIN
- Le bonheur est une décision. Dominique ROLIN
- Il n'existe rien de constant, si ce n'est le changement. BOUDDHA
- La mort n'est peut-être qu'un changement de place. MARC AURELE
- Nul ne peut atteindre l'aube sans passer par le chemin de la nuit. Khalil GIBRAN
- Je suis prêt à rencontrer mon créateur. Quant à savoir s'il est préparé à l'épreuve de me voir, c'est une autre histoire. Winston CHURCHILL
- Un cimetière un jour de Toussaint ressemble à une exposition un jour de vernissage. Tristan MAYA
- L'esprit cherche et c'est le cœur qui trouve. George SAND
- Je suis dans le monde uniquement dans le but de composer. Franz SCHUBERT
- Au fond, le seul courage qui nous est demandé, est de faire face à l'échange, au merveilleux, à l'inexplicable que nous rencontrons. Rainer Maria RILKE
- Créer, c'est vivre deux fois. Albert CAMUS
- Citer les pensées des autres, c'est regretter de ne pas les avoir trouvées soi-même. Sacha GUITRY
- L'expérience, même pour un peintre, n'est pas exclusivement visuelle. Walter MEIGS
- Il est bon d'être ferme par tempérament, et flexible par réflexion. Luc de CLAPIERS, Marquis de Vauvenargues
- Vis comme si tu devais mourir demain. Apprends comme si tu devais vivre toujours. GANDHI
- Notre vie est un voyage constant, de la naissance à la mort. Le paysage change, les gens changent, les besoins se transforment, mais le train continue. La vie c'est le train, pas la gare. Paulo COELHO
- Tenez-vous loin des gens négatifs ; ils ont un problème pour chaque solution. Albert EINSTEIN
- Tous les hommes pensent que le bonheur se trouve au sommet de la montagne, alors qu'il réside dans la façon de la gravir. CONFUCIUS
- Nous apprenons à faire quelque chose en le faisant. Il n'y a pas d'autre façon. John HOLT
- On est immortel, tant qu'on est vivant. Philip ROTH

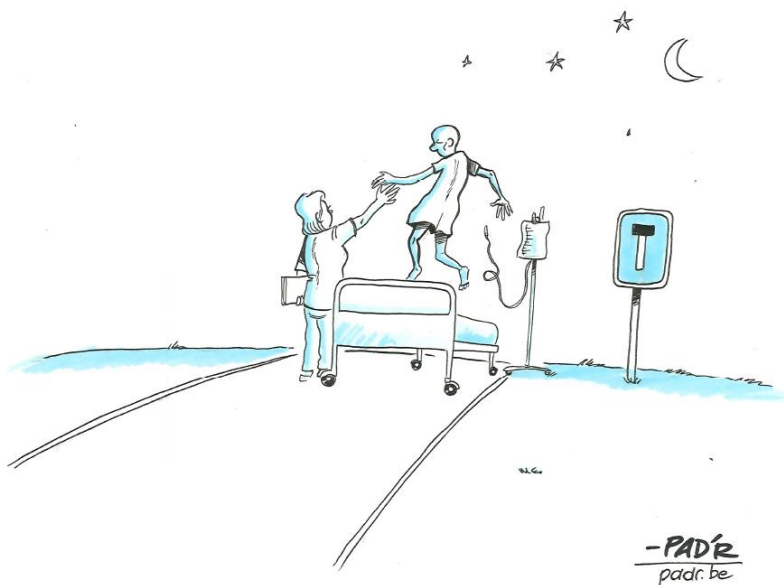
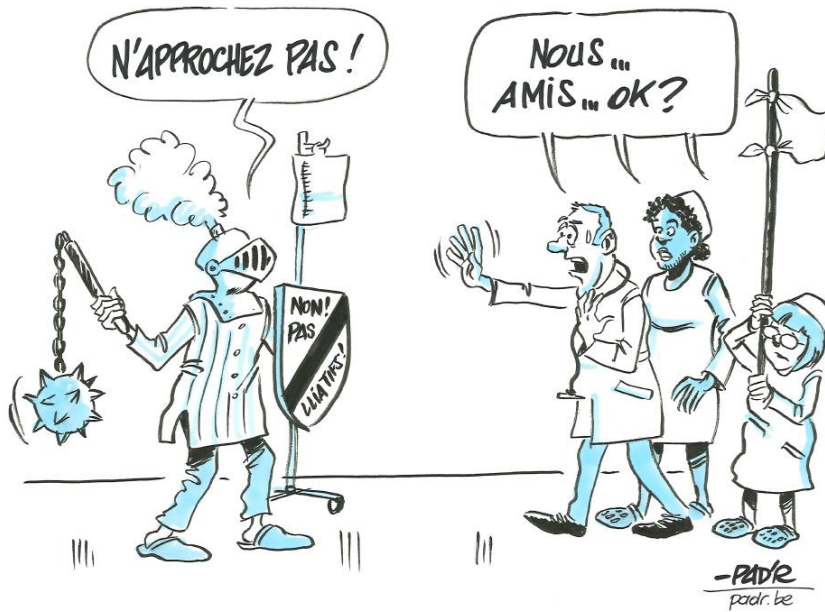
- Tout le bonheur du monde est dans l'inattendu. Jean d'ORMESSON
- Là où existe encore quelque chose, là règne déjà le changement et la contradiction. Jean d'ORMESSON
- Il y a quelque chose plus fort que la mort, c'est la présence des absents, dans la mémoire des vivants. Jean d'ORMESSON
- En trois mots, je peux résumer tout ce que j'ai appris sur la vie : la vie continue. Robert FROST
- Le courage c'est de comprendre sa propre vie... Le courage, c'est d'aimer la vie et de regarder la mort d'un regard tranquille... Le courage, c'est d'aller à l'idéal et de comprendre le réel. Jean JAURES
- Lorsque l'esprit des hommes te paraîtra étroit, dis-toi que la terre est vaste. N'hésite jamais à t'éloigner, au-delà de toutes les mers, au-delà de toutes les frontières, de toutes les patries, de toutes les croyances. Amin MAALOUF
- Ce n'est que lorsque nous acceptons que la vie en elle-même repose sur le mystère que nous pouvons apprendre quelque chose. Henry MILLER
- La mort ne me fait pas peur. Ce que je n'aime pas, c'est l'idée que je vais devoir rester mort si longtemps. Henning MANKELL
- L'esprit c'est comme un parachute : s'il reste fermé on s'écrase. Frank ZAPPA
- Ce qui sauve, c'est de faire un pas. Encore un pas. C'est toujours le même pas que l'on recommence. Antoine de SAINT-EXUPERY
- La passion reste en suspens dans le monde, prête à traverser les gens qui veulent bien se laisser traverser par elle. Marguerite DURAS
- Ne craignez pas d'atteindre la perfection, vous n'y arriverez jamais. Salvador DALI
- La sagesse des vieillards, c'est une grande erreur. Ce n'est pas plus sages qu'ils deviennent, c'est plus prudents. Ernest HEMINGWAY
- Nous ne pouvons pas aider tout le monde, mais tout le monde peut aider quelqu'un. Ronald REAGAN
- Je ne peux pas dire qui je serai demain. Chaque jour est neuf et chaque jour je renais. Paul AUSTER
- Rien ne dure et pourtant rien ne passe. Et rien ne passe justement parce que rien ne dure. Philippe ROTH
- Une vie ne vaut rien mais rien ne vaut une vie. André MALRAUX
- Il faut rire avant d'être heureux, de peur de mourir sans avoir ri. Jean de LA BRUYERE
- Ce qui fait l'homme, c'est sa grande faculté d'adaptation. SOCRATE
- La vie n'est pas tendre. C'est l'homme qui doit être tendre car la vie ne l'est jamais. Tennessee WILLIAMS
- J'espère vivre jusqu'à ma mort. Jean PAULHAN



A la périphérie des conférences... Les caricatures

Par PAD'R,







UNE AFFAIRE D'ÉQUIPE...



ÊTRE EN BONNE SANTÉ SOI-MÊME AFIN DE BIEN SOIGNER LES AUTRES...



-PADR
padr.be

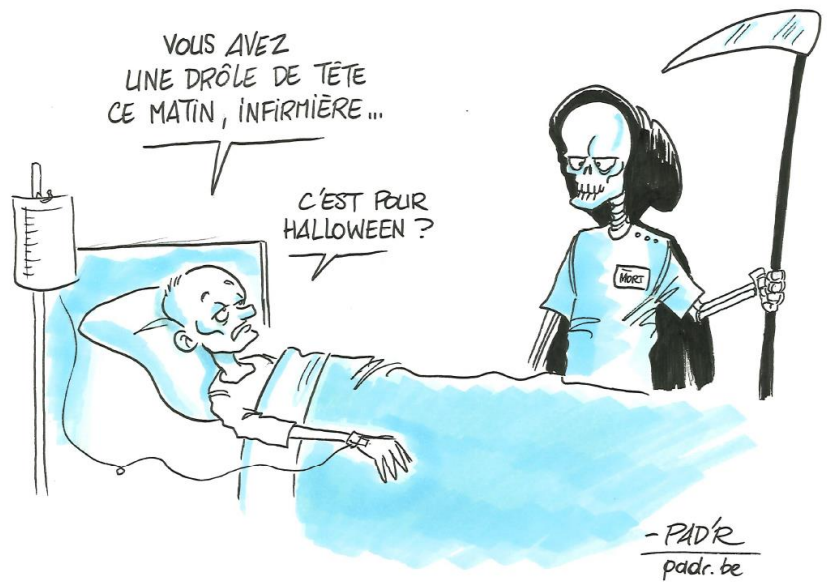
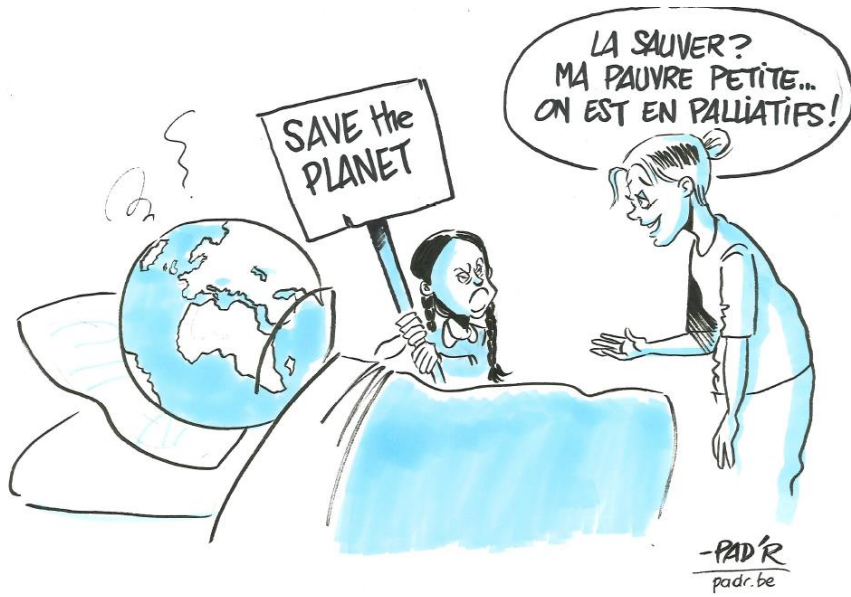
ÊTRE AUSSI PSYCHOLOGUE...



-PADR
padr.be

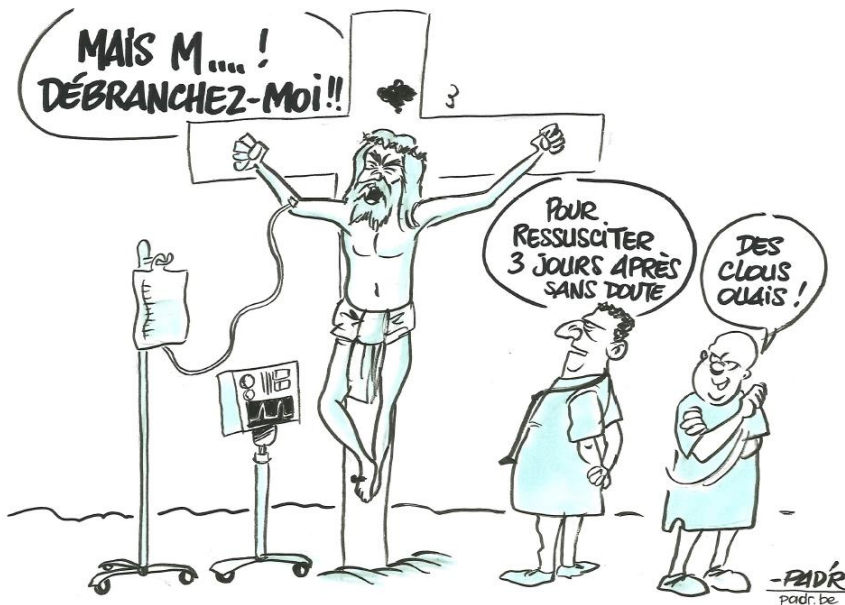


-PADR
padr.be



COTOYER LA MORT AU QUOTIDIEN...









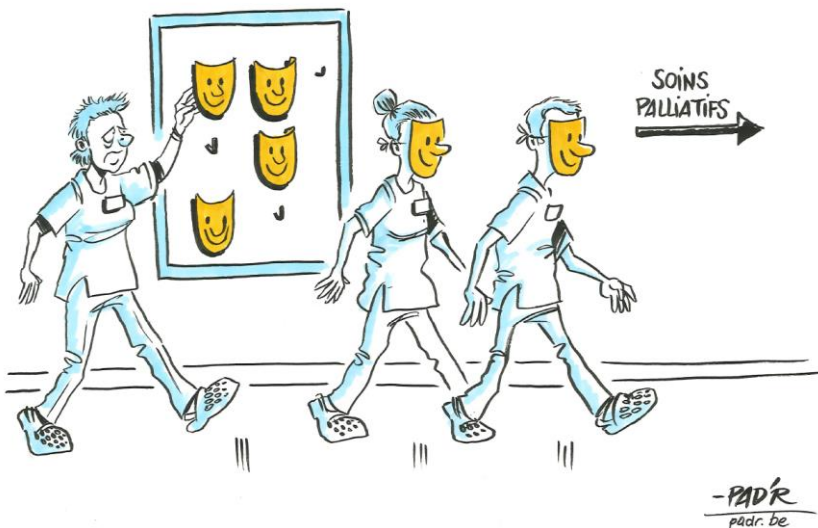
-PAD'R
pdr.be

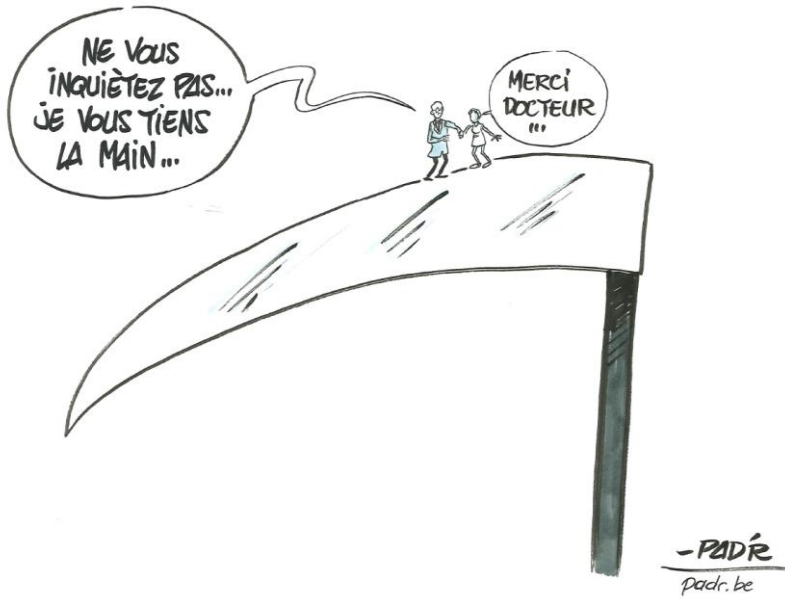


-PAD'R
pdr.be



-PAD'R
pdr.be





LES AVENTURES DE L'ÉLÈVE COBUT



ÊTRE INFIRMIÈRE AUJOURD'HUI...



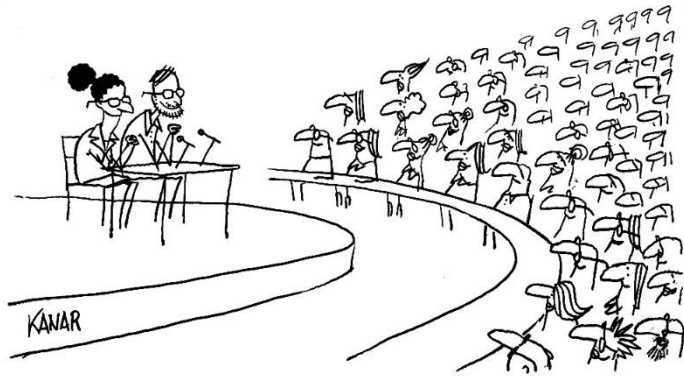


Par KANAR,

La reproduction des caricatures
de KANAR est interdite.

L'AMOUR, C'EST...

... REGARDER TOUS LES DEUX
DANS LA MÊME DIRECTION !

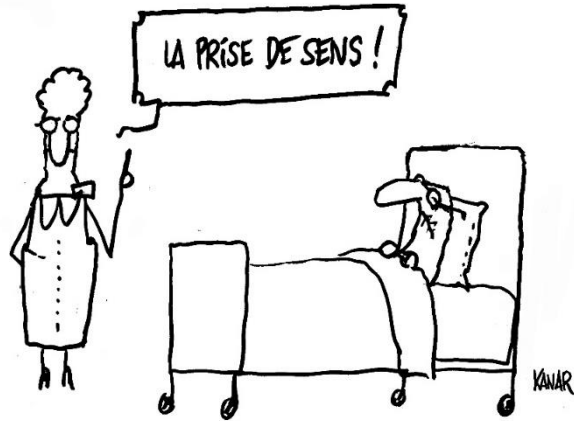


VOIR LA RÉALITÉ DU POINT DE VUE DE L'AUTRE



La reproduction des caricatures
de KANAR est interdite.

AUSSI IMPORTANT QUE LA PRISE DE SANG...



LA QUESTION MÉTAPHYSIQUE

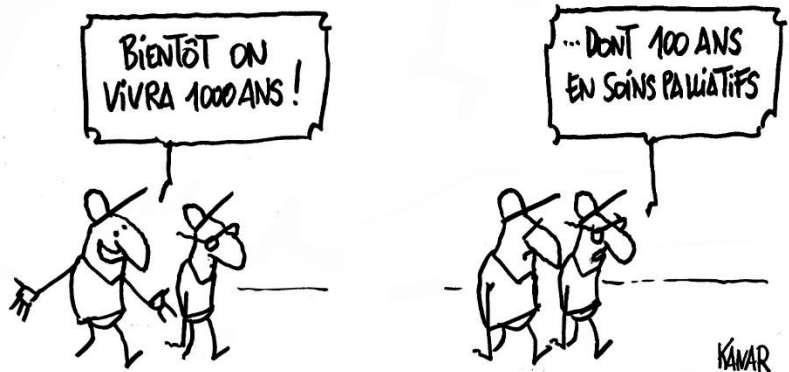


La reproduction des caricatures
de KANAR est interdite.

PAS FACILE DE S'ADAPTER À LA MORT



VIVEMENT LE FUTUR !



JUSQU'OU LA TRANSPARENCE ?

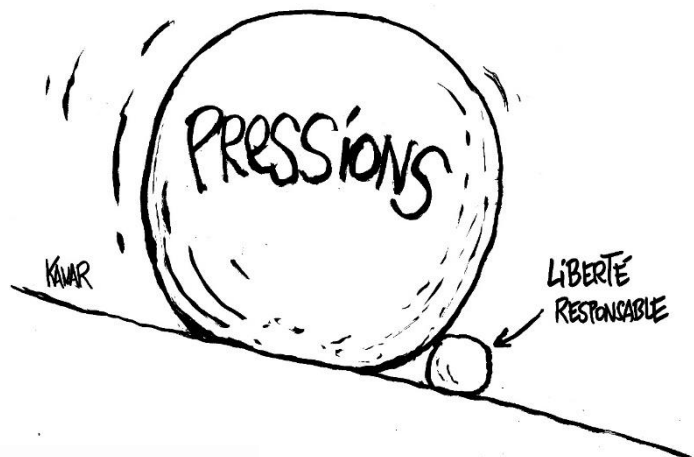


La reproduction des caricatures de KANAR est interdite.

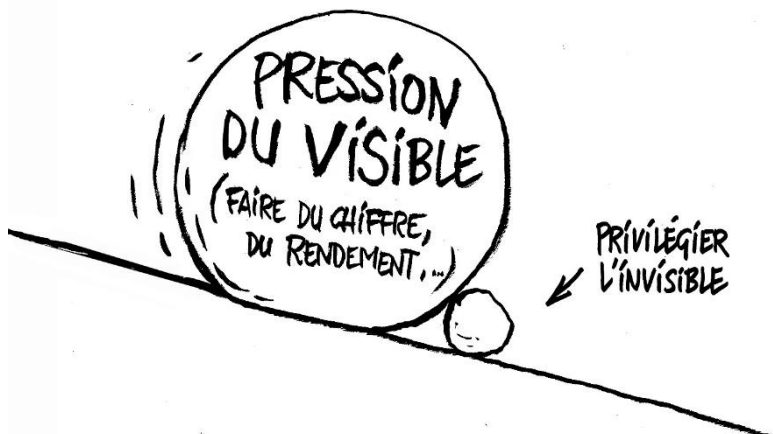
BIENVEILLANCE INCONDITIONNELLE VIS-À-VIS DE SOI-MÊME



L'ÉTHIQUE DU SOIGNANT



L'ÉTHIQUE DU SOIGNANT (SUITE)



La reproduction des caricatures de KANAR est interdite.



LA CONSIDÉRATION NÉGATIVE INCONDITIONNELLE



A la périphérie des conférences... Nos partenaires

L'ASPPN et la FWSP
remercient tous leurs partenaires :



AViQ – L'Agence pour une Vie de Qualité - <https://www.aviq.be/>



Province de Namur – Santé - <https://www.province.namur.be/sante#>



Fondation contre le Cancer - <https://www.cancer.be/>



Oxycure - <http://www.oxycure.be/>

Nous remercions également les associations présentes lors de ce colloque :

- 10 femmes pour un 4000 - <https://www.facebook.com/10FemmesPourUn4000/>
- Aidants Proches asbl - <https://wallonie.aidants-proches.be/>
- Arche Memory
- Cancer & Psychologie - <http://canceretpsychologie.be/>
- Château Cousin - <http://www.chateaucousin.be/>
- Detox and Grow - <https://www.detoxandgrow.com/>
- GHdC – Grand Hôpital de Charleroi - <https://www.ghdc.be/>
- Infigestion - <https://www.infigestion.be/>
- Mes Mains Pour Toi - <https://www.mesmainspourtoi.com/>
- Respect Seniors - <http://www.respectseniors.be/>
- Sarah - <http://canceretpsychologie.be/>
- Spring to Life - <https://www.springtolife.be/>
- TRI-angles - <http://www.tri-angles.net/>
- Vivre A Domicile - <http://www.vad-namur.be/>

Et n'oublions pas...

Les participants à ce 7^{ème} Colloque wallon ont pu s'émerveiller devant les nombreuses décorations florales présentes dans tous les recoins du Centre de La Marlagne.

Ces montages ont été élaborés par une équipe de bénévoles que les organisateurs remercient vivement tant la qualité et l'originalité de leur travail ont été unanimement appréciées.

Un grand bravo à toutes !



