

KAIROS

69

REVUE THÉMATIQUE PALLIATIVE DE BRUSANO – ASBL

THEMATISCH TIJDSCHRIFT ROND PALLIATIEVE ZORG VAN BRUSANO VZW

PAROLES EN FIN DE VIE, POURQUOI LE DIRE ? WOORDEN AAN HET LEVENSEINDE, WAAROM HET ZEGGEN ?



- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **BRUSANO présentation/présentatie**
- 6 **Quelle parole pour le volontaire en soins palliatifs ?**
- 7 **Les paroles de la dernière rencontre**
- 8 **Le dire ?**
- 10 **Pourquoi dire encore ? Pour être entendu, pardi !**
- 12 **Parole, silence et présence du médecin généraliste en soins palliatifs**
- 13 **Le dire plutôt que le dit**
- 14 **Identités des histoires partagées**
- 15 **Paroles tissées**
- 16 **Quand le savoir anticipé nuit au sujet**
- 20 **Le silence de la parole en fin de vie**
- 22 **Het zeggen aan het levenseinde : welke inhoud in welke taal ?**
- 23 **Quand la parole prend soin**
- 24 **Paroles en fin de vie**
- 27 **Pourquoi parler... encore ?**
- 28 **« Y a pas d'avance »**
- 29 **Fruits d'une supervision**
- 30 **« Donner la parole »**
- 32 **Nous avons lu pour vous**
- 34 **Journée de réflexion du 26 avril**

Éditorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Administrateur/Bestuurder

Accompagner une fin de vie est toujours une expérience unique, intense dont personne ne sort indemne. La répéter est un enrichissement personnel continu qu'il faut cependant pouvoir maîtriser et qui ne doit pas nous submerger. Pour surmonter l'épreuve, le praticien peut se réfugier dans la vérité crue.

La loi belge l'y pousse d'ailleurs, tout comme les développements en matière de communication vers les patients, internautes désormais prisonniers d'un tissu d'informations souvent trop complexe. Une certaine vision de la médecine, soutenue par nos actuels dirigeants, encourage aujourd'hui l'appropriation de son dossier médical par chaque citoyen belge via des canaux informatiques de plus en plus ramifiés et sophistiqués. Beaucoup de professionnels de la santé s'en inquiètent et se demandent jusqu'où ne pas aller trop loin, surtout en soins palliatifs et fin de vie. Il est vrai que, à ce stade, les décisions doivent se prendre ensemble, au sein du couple soignant(s) et soigné(s) élargi quelquefois à l'entourage. Mais, que faut-il partager pour s'assurer de respecter au mieux la volonté et les souhaits de celui ou celle qui va mourir? Il faut inévitablement aborder

au cas par cas, sans règle précise si ce n'est celle du respect. De nombreux intervenants ont pris la plume pour disserter dans cette édition du Kaïros (volontaire, psychologue, médecin...) évoquer des souvenirs poignants et s'interroger sur les rôles respectifs du silence et de la parole, de l'écoute et du partage éventuel en des circonstances diverses, allant du rejet de la mort à la demande d'euthanasie. L'homme ou la femme en fin de vie revivra sereinement ou non le passé d'une existence qui est la sienne, l'intrusion est superflue, la présence, par contre, attendue. Il faut oser s'approcher de l'autre en évitant de s'immiscer dans le cours des pensées qui ne nous appartiennent pas mais qui nous marqueront souvent, personnellement, à jamais, ravivant nos propres feux de joie, des regrets, plaisirs ou souffrances. S'il faut s'imprégner de cet être humain qui ne sera bientôt plus pour le (la) laisser cheminer sur la fin de sa route sans le (la) blesser, son attente d'une réaction de notre part, rassurante ou non est parfois intensément sollicitée. Impossible d'éviter de répondre, mais il faut le faire avec prudence pour minimiser le risque de déstabiliser celui ou celle qui nous confie les trésors de son existence, sans le (la) juger, toujours avec empathie. Refuser ou manquer de courage pour le faire serait encore plus traumatisant. N'oublions pas les pauses entre les suivis en soins palliatifs, il nous faut récupérer de l'énergie pour vivre avant de recommencer.

Bonnes lecture et méditation,

JPVV

“La parole est une aile du silence.”

Pablo Neruda.

Het levenseinde begeleiden is altijd een unieke en intense ervaring waaruit niemand echt ongedeerd uit komt. De ervaring herhalen is een persoonlijke verrijking die we echter moeten kunnen beheersen en die ons niet mag overweldigen. Om deze beproeving te doorstaan, kan de zorgverlener zich soms verschuilen achter ruwe waarheid.

De Belgische wet duwt ons overigens in die richting, net als de ontwikkelingen op vlak van patiëntencommunicatie, waarbij de patiënt gevangen zit in een weefsel van informatie dat soms te complex is. Een welbepaalde visie van de geneeskunde, die bovendien ondersteund wordt door onze huidige beleidsmakers, moedigt de toe-eigening van het eigen medisch dossier aan voor elke Belg, en dit via digitale kanalen die steeds meer geraffineerd en vertakt zijn. Vele zorgverleners zijn hier bezorgd om en vragen zich af of dit een bepaald punt niet te ver zal gaan, zeker in palliatieve en levenseindezorg. Het is zo dat beslissingen samen moeten genomen worden, binnen het koppel zorgverlener(s)-zorgontvanger(s) en soms uitgebreid naar de omgeving. Maar wat moet men dan delen om er verzekerd van te zijn dat de wil en de wensen van diegene die gaat sterven, gerespecteerd zullen worden? Het is

onvermijdelijk dat men dit geval per geval dient te bekijken, zonder duidelijke regel tenzij die van het respect. Verscheidene zorgverleners (vrijwilliger, psycholoog, arts...) hebben de pen in de hand genomen om een stuk te schrijven voor deze Kairos, om bewogen herinneringen op te halen en om te reflecteren over de respectievelijke rollen van de stilte en het spreken, het luisteren en het eventuele delen in verschillende situaties, gaande van het verwerpen van de dood naar de vraag voor euthanasie. De man of de vrouw aan het levenseinde zal al dan niet op een serene manier het eigen bestaan en verleden herleven; de intrusie is daarbij overbodig, de aanwezigheid echter, wordt verwacht. Men moet het aandurven om de andere te benaderen zonder ons teveel te moeien in gedachtegangen die niet de onze zijn maar die ons soms wel persoonlijk raken en zo eigen vreugde, spijt, genot en lijden doen herinneren. We moeten deze mens die binnenkort niet meer is, leren kennen om hem/haar te laten wandelen op zijn laatste weg, zonder hem/haar te kwetsen. Soms verwacht hij/zij een reactie van ons, die al dan niet geruststellend kan zijn. Het is onmogelijk om er niet op in te gaan, maar we moeten het doen zonder te oordelen en met de nodige voorzichtigheid en empathie om het risico dat deze persoon, die ons alle schatten van zijn bestaan toevertrouwt, ontwricht wordt. Weigeren of de moed niet hebben om het te doen, zou nog meer traumatiserend kunnen zijn. Laten we ook de pauzes tussen de begeleidingen in palliatieve zorg niet vergeten; we moeten energie recupereren om te leven vooraleer we herbeginnen.

Veel lees- en meditatiegenot,

JPVV

“Het woord is als een vleugel van de stilte.”

Pablo Neruda.

Présentation BRUSANO

Une approche intégrée des soins axée sur les besoins de la personne dans un contexte de proximité

Avec la 6^e Réforme de l'État, de nombreuses compétences en matière de Santé et d'Action sociale ont été transférées aux Régions. La COCOM a soutenu la mise en place d'une structure bicommunautaire de coordination et d'appui à la première ligne.

Depuis janvier 2019, BRUSANO intègre l'expertise des Services Intégrés de Soins à Domicile de Bruxelles (SISD-Bruxelles et Conectar), du Réseau Multidisciplinaire Local de Bruxelles (RML-B) et de la Plateforme des soins palliatifs de Bruxelles (Palliabru) afin de mieux répondre aux enjeux de santé publique spécifiques à la Région de Bruxelles-Capitale.

En assurant le maintien et la qualité des interventions ainsi que le développement de nouveaux projets et de nouvelles compétences, BRUSANO vous permet de trouver, au sein d'une association unique, du soutien pour faire face aux besoins complexes et variés de la population.

BRUSANO a pour objectifs :

- d'améliorer la visibilité, la lisibilité et l'accessibilité des ressources
- de soutenir la qualité, la sécurité et la continuité des soins
- de faciliter et d'accompagner le développement des pratiques multidisciplinaires et des fonctions spécifiques

BRUSANO agit à travers 4 moyens d'action :

- Information
- Rencontre
- Formation
- (Soutien à la) clinique

BRUSANO a pour ambition de permettre le développement

- d'une première ligne forte et cohérente
- d'une plus grande implication du patient et du citoyen
- de responsabilités territoriales définies

Tant dans le cadre de son activité que pour les développements futurs, BRUSANO collabore étroitement avec l'ensemble des acteurs de la santé et du secteur social.

A votre disposition,

L'Équipe et le Conseil d'Administration de BRUSANO

BRUSANO

intègre l'expertise de • integreert de expertise van



www.brusano.brussels

Site Association/Vereniging • rue de l'Association 15 Verenigingstraat - 1000 Brussel • 02 318 60 55
Site Pacheco • boulevard Pachecolaan 34 - 1000 Bruxelles • 02 375 12 97

BRUSANO presentatie

Een geïntegreerde aanpak van de zorg gericht op de noden van de persoon in een nabijheidscontext

Met de 6^{de} staatshervorming werden vele bevoegdheden op vlak van gezondheid en sociale actie overgeheveld naar de gewesten. De GGC ondersteunde de ontwikkeling van een bicommunautaire structuur van coördinatie en ondersteuning aan de eerste lijn.

Sinds januari 2019 integreert BRUSANO de expertise van de Geïntegreerde Diensten Thuiszorg (GDT Brussel en Conectar), het Lokaal Multidisciplinair Netwerk Brussel (RML-B) en het platform voor palliatieve zorg Brussel (Palliabru) om beter tegemoet te kunnen komen aan de specifieke gezondheidskwestie voor het Brussels Gewest.

Het behoud en de kwaliteit van bestaande interventies wordt verzekerd en nieuwe projecten en competenties zullen ontwikkeld worden. Op die manier zorgt BRUSANO voor een unieke organisatie waarin u steun kan vinden bij het beantwoorden van de complexe en diverse noden van de bevolking.

BRUSANO heeft als doel:

- het verbeteren van de zichtbaarheid, de leesbaarheid en de toegankelijkheid van de hulpbronnen
- het ondersteunen van de kwaliteit, de veiligheid en de continuïteit van de zorg
- het faciliteren en begeleiden van de ontwikkeling van multidisciplinaire praktijken en specifieke functies

BRUSANO werkt via 4 actiepunten:

- informatie
- Ontmoeting
- Opleiding
- (ondersteuning aan) klinisch werk

BRUSANO heeft de ambitie om de ontwikkeling mogelijk te maken van

- Een sterke en samenhangende eerste lijn
- Een grotere betrokkenheid van de patiënt en de burger
- Gedefinieerde territoriale verantwoordelijkheden

Zowel binnen haar activiteitenkader als voor toekomstige ontwikkelingen, werkt BRUSANO nauw samen met het geheel van actoren van de binnen de gezondheids- en sociale sector.

Te uwer beschikking,

Het Team en de Raad van Bestuur van BRUSANO

BRUSANO

intègre l'expertise de • integreert de expertise van



www.brusano.brussels

Site Association/Vereniging • rue de l'Association 15 Verenigingstraat - 1000 Brussel • 02 318 60 55
Site Pacheco • boulevard Pachecolaan 34 - 1000 Bruxelles • 02 375 12 97

Quelle parole pour le volontaire en soins palliatifs ?

Cet article reflète la synthèse d'une réunion d'équipe de volontaires en soins palliatifs à domicile autour du thème de « paroles en fin de vie, pourquoi le dire ? ».

Quelle est la spécificité « du dire » du volontaire ? A-t-il une place singulière, lui qui est formé à l'écoute ? Quelle parole, quel silence lors des échanges ?

C'est dans un moment très particulier de l'existence humaine que le volontaire est invité par le patient et/ou ses proches à offrir une présence dans son cadre de vie, avec tout ce que cela comporte comme intimité, histoire et vécu personnels. L'absence de savoir médical et de connaissance approfondie de l'histoire de la maladie du patient procure au volontaire un espace de liberté de parole : pas de refuge dans une explication médicale, pas de pouvoir lié au statut de soignant mais uniquement une présence disponible « tout en écoute ». A la différence des soignants et des professionnels, le volontaire n'a aucune obligation de résultat, il offre un acte gratuit, il n'est pas dans le faire ou l'action, il est simplement présent, mais une présence habitée (A. Kerrand, 2009) parfois dans le silence. Le volontaire a le temps de s'accorder au rythme du malade, le temps d'attendre ou de saisir le moment opportun, le « kairos », pour se décentrer de soi, pour laisser émerger la parole de

l'autre et pour développer une écoute juste.

Ni soignant ni proche, il offre un espace de liberté, une relation qui n'a d'autre finalité qu'elle-même.

Au fil des rencontres, la confiance s'installe et permet au malade de se livrer dans la parole ou dans le silence. La parole en fin de vie est une parole de Vie, vraie et profonde. Le patient parle, raconte mais, en fait, se parle à lui. Raconter des événements importants joyeux ou tristes, exprimer des regrets, partager des souvenirs avec un autre humain au moment où il est à la fin de sa vie. Nous nous souvenons ainsi d'une patiente très âgée qui montrait les photos de ses ancêtres du siècle passé et se rappelait de nombreux épisodes de son enfance tellement heureuse. Une autre souriait encore avec émerveillement en se rappelant la naissance de son premier petit-fils. Monsieur P. regrettait l'absence et le peu de reconnaissance de son seul et unique neveu... S'imprégner une dernière fois de son parcours de vie en le verbalisant à un autre être humain. Le volontaire est un de ces humains : être là, sans plus, écouter de manière attentive, déceler les non-dits, les nuances, ouvrir les portes entrouvertes. Et parfois, la seule présence, l'échange de regards, un sourire sont plus évocateurs que les mots...

Le rôle du volontaire qui accompagne les malades en fin de vie n'est pas de les faire parler, de leur donner la permission ou de les encourager à parler de leur mort prochaine mais bien d'habiter le présent. B. Cadore (2009) ajoute que c'est donner au malade la possibilité de retrouver une

réelle capacité de créativité : ainsi, une jeune femme souhaite encore apprendre l'anglais alors que ses jours sont comptés, une autre demande des conseils pour se maquiller et un troisième donne un cours d'histoire au volontaire.

Pour certains, évoquer la mort prochaine ou l'euthanasie est parfois plus facile avec un volontaire qu'avec les proches, impliqués émotionnellement. Le volontaire assure un rôle de « passeur » qui est avec celui qui traverse et aide de sa rame la barque à avancer mais c'est le voyageur qui choisit la rive et la direction. (J. Pillot, 1997)

Les proches, quant à eux, ont besoin de l'écoute du volontaire, besoin de verbaliser ce qu'ils vivent au quotidien. Le volontaire peut aussi avoir un rôle de « facilitateur » par rapport à l'entourage. Le volontaire ne sait jamais à l'avance vers quels rivages, le malade et sa famille lui demandent de les accompagner. (L. Mias, 2009). L'expérience relationnelle avec une personne en fin de vie est unique. Chaque rencontre est différente et enrichissante. Mais les peurs, les émotions du volontaire peuvent l'empêcher d'entendre ce que le malade dit ou ne dit pas. Ne pas trouver les mots pour le dire, que ce soit par le malade ou par le volontaire, touche à la nature humaine et à l'impuissance. Ceux que nous accompagnons sont aussi nos passeurs !

Faut-il des mots pour que l'autre se sente écouté ?

L'équipe des volontaires de Continuing Care



Le Passeur : Cipa Godebski dans une barque sur l'Yvonne, Edouard Vuillard (1897)

Bibliographie

CADORE. B, dans Manuel de soins palliatifs, ouvrage coordonné par D. Jacquemin et D. de Broucker, 3^e édition Dunod, 2009, pour recentrer la fonction éthique, page 880.

KERRAND. A, dans Manuel de soins palliatifs, ouvrage coordonné par D. Jacquemin et D. de Broucker, 3^e édition, Dunod, 2009, les bénévoles, page 633.

MIAS. L., Accompagnement interculturel des mourants et des proches, savoir être et savoir-faire pour mieux accompagner, 2009, Emergences.

PILLOT. J., Ecouter les mourants, Jalmalv n° 2, 1985 et n° 48, 1997

Les paroles de la dernière rencontre

Fernando m'a dit qu'il serait hospitalisé demain parce que les métastases se sont maintenant manifestées aussi dans les poumons. C'est la cinquième fois qu'il a une récédive. La première tumeur, il y a 10 ans, était un cancer des reins.

Je vais le voir demain après-midi.

Il est dans une belle et grande chambre avec deux lits. Le sien est du côté des fenêtres d'où on peut voir les montagnes enneigées. À l'arrière-plan, le Catinaccio, que nous avons traversé ensemble tant de fois en été et où nous avons skié en hiver sur les pentes en direction du lac de Carezza.

Il y a une chaise près de son lit et, après l'avoir serré dans mes bras en silence, je m'assieds. Je caresse son bras droit et je me tais. Je pense à toutes les promenades que nous avons faites ensemble. Dès ses sorties de l'hôpital, je l'aidais chaque fois à reprendre des forces, puis après quelques semaines, je ne pouvais plus le suivre: Fernando est un rocher, ou plutôt un chêne. Je voudrais lui dire que nous irons quand même encore ensemble dans les montagnes car j'espère que, peut-être, il s'en sortira. Mais il vaut mieux se taire.

Sur la porte il y a un panneau: *Votre infirmière est Paola*. Il est rassurant de savoir qu'un soignant est une personne comme nous et qu'il a un nom. Dans d'autres hôpitaux, les infirmières se présentent souvent comme des opérateurs anonymes, au galop, parfois introuvables. L'idée de pouvoir compter sur Paola est rassurante. Dans le couloir, il y a une photo de chaque médecin avec nom, prénom et l'indication d'une heure à laquelle les membres de la famille du patient peuvent le rencontrer. C'est aussi rassurant.

Ici, Fernando est chez lui car il a malheureusement dû être hospitalisé déjà six fois et, de plus, il s'est présenté régulièrement à des contrôles entre deux rechutes.

Une heure passe quand Fernando me parle en premier, me disant « Merci d'être venu tout de suite ». Je lui réponds « Ici, tu es en sécurité. Les professionnels de santé sont compétents et connaissent ton dossier. Tu es entre de bonnes mains. »

Une autre heure passe. Parfois, Fernando s'endort. Lorsqu'il ouvre les yeux, il a l'air heureux et rassuré par ma présence. À un moment donné, il me demande: « Qu'est-ce qui va m'arriver? » « Une chose est sûre », dis-je, « nous ne te laisserons pas seul. Je t'aime et je reste à tes côtés. »

Une autre longue pause me laisse le temps de me demander ce qui pourrait faire du bien à mon ami. Je pense que pour rester en vie, il devrait pouvoir espérer l'impossible. Je ne veux pas lui dire une banalité ou, pire encore, un mensonge: je ne peux pas lui dire de compter sur la guérison. Ce n'est plus à sa portée. Je peux seulement lui dire qu'il ne souffrira pas et que les personnes qui lui sont chères ne l'abandonneront pas; au contraire, elles lui offriront un environnement de sérénité et de silence, quoi qu'il arrive.

Fernando me dit que d'autres fois il a été près de la mort et que c'est comme s'il avait appris à mourir. « Peut-être que maintenant c'est le bon moment. »

L'année dernière, avant d'entrer en salle d'op, il n'avait qu'une question obsessionnelle: « Pourrais-je encore respirer? » Mais, de suite, après le résultat positif de l'opération, il était déçu de lui-même. Il me dit: « Je ne voudrais pas mourir inconscient sur le billard. Cette fois, je veux faire mieux. »

Du temps passe et je dois quitter sa chambre: le chirurgien arrive avec l'anesthésiste pour prendre les dispositions pour l'intervention du lendemain. Quand je peux rentrer, « Fais vite — dit-il, il y a deux personnes (et il prononce leurs noms en pleurant) à qui je veux dire *Merci et Je vous aime* avant de partir. Hâte-toi, va les appeler: il n'y a pas de temps à perdre. »

Fernando a revu ses enfants, puis il est décédé paisiblement, avant l'énième opération.

Attilio Stajano

Volontaire en soins palliatifs
<http://www.stajano.org>



L'Amitié, Pablo Picasso

Le dire ?

« Ohé! Je suis là! J'ai gagné! » criait-il d'un ton vainqueur. Été 47, en France. Il excellait au jeu de cache-cache obligeant régulièrement ses amis à reconnaître leurs défaites dans cette région aux falaises calcaires, si riche en grottes: Lascaux, Rouffignac, Combarelles, gouffre de Proumeyssac... et aux noms qui sonnent et invitent à rêver nos origines. Les vallées et paysages de son enfance habitaient son univers intérieur. Il était heureux, un enfant nourri par la terre. La guerre était passée par-là. Les adultes s'inquiétaient, il se réfugiait alors dans les jeux et la nature, insouciant. Doué et parce qu'il fallait reconstruire le pays, il entra dans la prestigieuse école nationale supérieure d'arts et métiers pour devenir ingénieur. Son père n'avait pas pu faire d'études, s'étant retrouvé orphelin très jeune. Il releva le défi. Sa vie s'était ensuite déroulée comme un fil qui se tire: métier, déménagement, mariage, enfants, petits-enfants.

« Bonjour, comment vous sentez-vous aujourd'hui? » Il n'allait pas fort. Une ombre morose l'envahissait depuis quelque temps et plombait son énergie. Comment *le* dire et pourquoi? « On est tous les mêmes, en attente ici. Qui donc peut être *bien* dans ce service? On va tous crever. »

Cette fois, c'était la fin. Il s'était pourtant battu avec cette saleté de maladie — trois opérations avec la dernière où il s'était réveillé avec une poche le laissant à jamais sur le qui-vive: resterait-elle bien en place? Pas de fuite? Les odeurs. Et tout le monde, comme en chœur, lui disait qu'il était courageux. Certes, il l'était oui, il pouvait être fier de lui comme il l'était du haut de sa falaise du Périgord. Mais comment dire que non décidément, il ne va pas bien, qu'il n'en peut plus de ce corps qu'il ne reconnaît plus comme le sien, des soins, de devoir à chaque fois appeler pour faire ce qu'il a à faire car il ne peut plus marcher. Et puis, il a peur. Mais comment dire ça?

Selon son interlocuteur, il s'adapte: il distille son mal-être goutte-à-goutte comme il peut et surtout en fonction de ce que l'autre sera capable d'entendre. Sous la façade de l'homme courageux, son être intérieur tombe en liquéfaction, le temps s'est arrêté. Il est « courageux », tout le monde le lui répète. Difficile de détruire un mythe. Alors au médecin, il parle de ses symptômes. Au moins s'ils peuvent être soulagés! Fait des exercices avec le kiné et rit avec les infirmières pour cacher sa gêne lorsqu'il est nu. Avec la psychologue, il devrait dire, dire la noirceur qui l'envahit. Oui, mais il n'a pas l'habitude. Trop intime et il n'a pas les mots. Avoir à se « saucissonner » pour dire les mots que l'autre attend selon sa fonction, il en a assez! Il aimerait rencontrer quelqu'un qui l'accueille pleinement dans son être, en vérité. Il n'en peut plus d'entendre les « êtes-vous confortable? »

Par dessus tout, il ne leur en veut pas aux soignants. Au contraire, il les remercie avec gratitude. Mais les soignants n'ont plus le temps pour l'écouter. Ils sont victimes. Comme lui. Victimes d'un système. Pour que la torpeur mortifère qui l'envahit trouve une issue, il faudrait que quelqu'un s'assoie, prenne le temps, revienne et qu'ils s'approprient tous deux. Ici tout le monde court. Pas assez de personnel. Au point que face à certains soignants qui n'ont plus le temps, car trop stressés par l'idéal de performance et de qualité, il ne perçoit plus leur âme. Le système les a broyés. Ils ne sont plus que gestes et paroles automatiques, que d'excellents soldats pour suivre des procédures et justifier qu'ils font bien le travail avant de sombrer dans un

burn-out lorsque, trop tard, leur corps et leur âme diront stop. A passer leur temps à devoir justifier qu'ils font bien leur travail pour protéger on ne sait qui d'un procès qu'il pourrait intenter depuis le royaume des morts, il assiste à ce retournement cynique: lauréats encensés par le système qualité pour la longue liste des *compétences atteintes*, les soignants détruits ne peuvent plus bien faire leur travail, ce *métier* qu'ils avaient pourtant choisi. On ne soigne plus à l'hôpital, on gère.

Il aimerait pourtant *se dire* à un autre humain. Il a besoin d'une personne qui accueille ses balbutiements pour que ce nœud qui pèse en lui puisse prendre forme, se dire et qu'enfin il vive avant de mourir! En chant, le chanteur ne peut pas s'entendre lui-même: il a besoin de son professeur pour le guider et faire sortir sa voix. De même l'humain a besoin d'un autre humain pour se révéler. Comment faire si l'autre ne peut être réceptif et entrer dans la relation?

Il a connu la deuxième guerre mondiale, celle d'Algérie aussi. Période où l'on faisait attention à ce que l'on disait, où tout devait être codé, caché. Il veut être sûr que ce qu'il dira à *cette* personne dans l'intime ne sera pas étalé sur la place publique via le dossier patient informatisé même s'il y a des garanties de protection. Il ne croit plus à ces vendeurs de mensonges. Il se souvient de la cyberattaque du système de santé en Grande-Bretagne en 2017. L'accès à son dossier patient ne le rassure pas. Le secret est bafoué au nom de la Transparence et de la Communication, nouvelles déesses du dieu de la Maîtrise toute puissante. Quand il sera mort, quelles traces la mémoire informatique recrachera-t-elle de lui? Des peintures rupestres? Comment *le* dire, ce qu'il a sur le cœur dans ces conditions? Il n'a pas confiance.

Alors cette masse noire au dedans de lui où le temps s'est arrêté le tient en suspens. Il est entre la vie et la mort. Depuis quand?

L'annonce du terrible diagnostic fut dévastatrice. Mais cet arrêt de mort, il le sait et l'a appris, peu à peu, est plus ancien encore. Au fil des mois, il s'est rendu compte que le choc de la maladie mortelle a ravivé quelque chose d'autre, innommable, inaudible. Cette chose pour laquelle il n'a jamais pu trouver de mots. Depuis l'annonce de sa maladie et depuis les opérations, des cauchemars ont effrayé ses nuits. « Horreur! Tout le monde a cru à des cauchemars à cause de la maladie, de la mort à venir. C'est pire que cela: la maladie a réveillé

la bête enfouie qui me terrorise et m'a tué, il y a longtemps déjà. Je suis déjà mort, il y a trop longtemps déjà. »

Silence.

« Je ne veux pas avoir à revivre ça, mourir une deuxième fois. Alors plutôt en finir au plus vite. Je pense souvent à l'euthanasie. Une piqûre et hop, c'est fait. Ce serait un soulagement. Oui mais, j'aurais tant aimé connaître ce que c'est que vivre. Vivre encore une fois pour retrouver l'insouciance de l'enfant que j'étais. J'aimerais tant vivre avant de mourir et que quelqu'un me libère du monstre tapi. Demander l'euthanasie? J'y pense souvent, très souvent, trop souvent. Mais non, saleté, je dois encore y passer! Ma mort ne me concerne pas moi tout seul: Georges, Georges mon ami, ta mort, ta mort! Pourquoi? Pourquoi moi? Pourquoi m'as-tu demandé ça? Moi avec ça dans le crâne, je suis incapable de demander à un autre humain de faire l'acte irrémédiable. On était en guerre, ils t'avaient torturé, tes yeux me suppliaient, je ne pouvais t'abandonner. Tes yeux. Je ne le voulais pas. Je n'étais pourtant même pas tenu par le serment d'Hippocrate! Georges, mon ami, que m'as-tu demandé? En mourant, tu m'as tué. Depuis, je ne suis qu'errance et ce terrible secret. Je n'ai pu le dire à personne. La guerre, oui l'horreur de la guerre mon vieux. »

La fée du logis frappe. C'est Sarah, la femme de ménage qui fait son tour. Depuis qu'il est ici il l'a observée, faire et refaire son travail, ses mêmes gestes gravés dans son corps. Avec méthode et un soin méticuleux, rien ne lui échappe! Les dessus de lampe, la table de nuit, les poignées et barres de lit jusqu'au sol. Il aime bien échanger avec elle, parler de la pluie et du beau temps. Un jour, il a osé poser la question sur ses origines. Elle lui a peu à peu parlé de son Irak natal, des paysages arides et beaux, cette région où l'humanité est née. Ils ont un lien en commun: lui, avec ses grottes préhistoriques, elle, avec les Sumériens. Une connivence chaleureuse entre eux s'est créée.

Les jours ont passé, la maladie progresse. « Aujourd'hui, j'ai peur. Toux. Je respire avec difficulté. Sarah s'approche, penche sa tête vers mes lèvres et tend l'oreille. Ce geste féminin me bouleverse. » « Sarah, Sarah parle-moi de ta terre. Ta terre là-bas, si belle et prophétique. Et la guerre dis, la guerre tu l'as connue? » Stupeur. Son geste se fige. Le regard devient hagard. Oh Sarah, tes yeux! Non! Tes yeux! Les mêmes que ceux de Georges! Sarah, Sarah je t'en prie dis-moi, parle-moi de ta

Terre, de ce berceau qui t'a vu naître! Parle je t'en prie, parle et je te parlerai!

Une larme perle dans ses yeux. Une autre dans les miens.

Ces larmes nous relient et nous nous reconnaissons frère et sœur en humanité.

Enfin, je respire, nous vivons!

Agnès Bressolette

*Psychologue clinicienne,
psychothérapeute, psychanalyste*

Cette fiction est un fruit imaginé à partir de plusieurs années de travail dans un service de soins palliatifs. La fiction permet parfois de le dire. Toute ressemblance avec des personnes existantes ou ayant existé est purement fortuite.



Larme d'or, Gustav Klimt (1883)

Pourquoi dire encore ? Pour être entendu, pardi !



Deux êtres humains, Edvard Munch (1905)

En fin de vie, il n'est pas rare que les patients saisissent chaque moment de soins, chaque rencontre, pour dire, encore et encore. Ils parlent, ils se racontent, aux proches, aux soignants, au psy, au médecin, à qui veut entendre, à moins que les ravages de la maladie les privent de cette possibilité. Alors ils ramassent parfois leurs forces pour adresser encore un signe qui semble condenser toutes ces paroles retenues, tel ce grand-père qui fait encore un clin d'œil à sa petite-fille qui lui parle dans sa langue natale.

D'un extrême à l'autre, la parole se fait « récit de vie » – pour reprendre une terminologie courante – ou se trouve réduite à une simple expression. Même le silence parle, par exemple, quand le patient s'y enferme.

Alors pourquoi dire encore ? Pourquoi cette insistance d'une parole, qui plus est avec des personnes qui, pour la plupart, hier étaient inconnues ? Et que fait-on de cette parole ? L'entend-on ou la prenons-nous comme une plaie à soigner ? C'est d'une telle évidence, ce rapport à la parole qui est le nôtre, qu'on risque bien de gommer les effets de la parole en les diluant dans un énoncé tel que « parler, ça fait du bien... ». Au risque de heurter, nous pouvons dire qu'en soins palliatifs il est fréquent que la parole soit prise comme n'importe quelle autre chose que donne à soigner le patient, son corps, sa douleur, ses plaies, le contenu de ce qu'il nous dit... C'est la base d'un « coaching de happy fin de vie ». Entendre, c'est autre chose : ce « coaching » n'est absolument pas ce que nous pouvons appeler un travail humanisant, subjectivant, à partir des effets de la parole. Nous nous référons dans ce travail au schéma L de Lacan, schéma de la structure de la parole dont il est notamment question dans le séminaire sur « La relation d'objet ».

Ça fait du bien de parler ou écouter pour ne pas entendre.

Du bien ? Mais quel bien ? On se sent plus léger ? Les mots contenus ont donc un poids ? Serait-ce qu'on se soulage de ce qui « pèse sur la conscience » ? Ou que lorsqu'on parle on « décharge » l'émotion ? On pleure, ça fait du bien parce qu'on « vide son sac » ? C'est la conception la plus courante de la parole, qu'elle soit adressée à l'ami(e), à l'épicier, au

médecin ou au psy... Conception qui justifie d'ailleurs qu'on plaigne ce psy « qui écoute les misères des gens à longueur de journée » : le sac vidé du patient se retrouverait dans celui du psy. Certains se satisfont effectivement de ce soulagement temporaire, d'autres s'en passent parce que ça ne change rien : le sac vidé reprend son poids à toute allure quand on retourne dans le vif de la situation. Serait-ce qu'il faut aussi mettre de l'ordre dans ce sac ? Comme on dit mettre de l'ordre dans ses affaires, à partir de la parole, régler les comptes en suspens : en soins palliatifs, le patient est souvent entendu dans ce sens, les formes d'« au revoir » passent par cette supposition. Il ne parle plus à ses enfants, on le presse de reprendre contact avec eux, il faut qu'ils sachent, il faut restaurer le lien. Des interprétations vite ficelées font l'affaire : il tarde à mourir parce qu'il n'a plus revu sa fille depuis dix ans alors on appelle celle-ci en urgence. Il pleure-il déprime, il fait un cauchemar-il est angoissé. Même les affects qui accompagnent la parole doivent être normativés, neutralisés. Ce qui se présente comme un défaut dans la vie du patient demande à être réparé, le soignant s'empare de l'ouvrage et rafistole l'histoire, la parole équivaut à une plaie dont on s'occupe. Et si rien de tel n'est possible, c'est peut-être que le patient raconte des histoires, tel ce soignant qui sourit de la crédulité du psy : « tu crois tout ce qu'il dit... ».

Le soignant traite le patient et sa parole comme un objet de soins.

A cet égard, le patient peut donner l'impression qu'il y trouve son compte, parce qu'après tout, c'est lui qui parle des problèmes, des ruptures, des désordres dans sa vie. Il n'est pas difficile de saisir comment *le patient se prête à une telle objectivation* : entre le moment de l'annonce de la maladie et le « passage » en soins palliatifs, la parole change, la place du sujet qui porte cette parole change, la manière dont le patient parle de lui-même change. Au moment de l'annonce de la maladie grave, le questionnement pose rapidement le « corps médical » comme une figure toute-puissante à qui le patient s'offre : il remet sa vie entre ses mains ; le sujet est là, qui interroge l'irruption de cette maladie ou les remaniements imposés par la maladie – pour lui-même, pour ses proches... , par exemple : la façon dont cette maladie impacte la vie familiale, perturbe les

enfants, etc. Puis il arrive souvent qu'il se perde, comme sujet, en discourant sur lui de manière médicale : le patient passe à une parole qui l'objective outrancièrement. Quand on lui demande comment il va, il répond et se définit par le nombre de plaquettes et le chiffre de l'hémoglobine ou par la courbe des marqueurs tumoraux... Comme sujet, il s'anéantit ainsi dans une objectivation de lui-même offerte à un Autre tout-puissant, supposé salvateur, supposé tout savoir sur ce qui est bon pour lui. Et il a tout intérêt à y croire, à avoir foi en cette voie. Par rapport à cet extrême, le « passage » en soins palliatifs semble restaurer une parole où le sujet se met en question.

Mais qu'il reste pris dans les filets d'un objet de soins, c'est une autre constante des soins palliatifs qui nous permet de le constater, à savoir celle des fameux stades du mourir : ces stades sont pris comme des étapes à franchir pour « bien » mourir et il est fréquent que le psy soit questionné – par les soignants ou par les proches – sur le fait que le patient « n'avance pas », « il est dans le déni, il faut le faire bouger sinon il ne mettra pas ses affaires en ordre ». Il faut débarrasser le patient de ce déni qui l'empêche d'y voir clair, de ce marchandage qui entretient les faux espoirs, il faut avancer vers une acceptation, vers la sérénité... Sans entendre ainsi que c'est alors notre propre déni qui est à l'œuvre.

Le « bien » qu'entrevoit le soignant ou le médecin, déniché au milieu de ce dont parle le patient, voire ses proches, donne une clé : *la clé « relationnelle » pour faire du bien* au patient, justement là où, en soins palliatifs, il n'y a plus de clé, confronté à l'impuissance radicale quand la mort approche. Mais une telle approche est claire : *ce « bien » du patient n'est que le déguisement du bien et du confort du soignant, du médecin*, qui y trouvent de quoi exercer leur métier encore et toujours dans un rapport de maîtrise et de pouvoir, jusqu'au bout. Si l'enjeu est un happy end, il est pourtant aisé de constater qu'ils peuvent s'épuiser rapidement de ce travail répétitif parce que les recettes pour rendre l'autre heureux sont relativement limitées...

Cette écoute du patient pour dénicher dans ce qu'il dit ce qu'on peut y faire pour aller vers l'acceptation sereine, vers une « belle » mort – toute affaire réglée, les affects lissés – crée les conditions d'une relation et donc d'une parole où le soignant n'est pas plus sujet dans l'histoire que le patient??? et rencontre forcément sa principale difficulté dans la relation avec le patient, à savoir la « bonne distance ». Elle crée les conditions d'une relation marquée

certes par le souci du « bon » soin mais dans un rapport de force qui va de l'affinité amicale avec le bon patient, du rapport de flatterie, de séduction, au rapport de maîtrise, de puissance (de vie et de mort, avec toutes les questions qui se posent à cet endroit à propos de l'euthanasie), d'agressivité, de revendications. A fortiori, cette écoute forge le lit du burn out voire de la dépression : le coaching happy end annule la vie psychique ou les effets de la parole singuliers dans l'objectivation et conduit à une illusion, celle d'un bien, d'une belle mort. A ce titre, comme toute illusion, elle nécessite beaucoup d'énergie pour être sauvegardée. Quand elle saute, elle fait tomber de très haut et fracasse les idéaux personnels-professionnels : patient et soignant font volte-face et peuvent en arriver à se regarder « en chiens de faïence » ou s'enfermer dans le silence. Le soignant a pourtant une autre possibilité.

Entendre autrement ?

L'objectivation est inhérente et nécessaire au processus de soins tant pour les soignants ou médecins que pour le patient. Il ne s'agit pas pour autant de cultiver le marasme et de se tenir coi dans l'écoute en se gardant bien d'intervenir. Une autre dimension est possible, *occultée mais à l'œuvre* dans cette approche, pour peu que le soignant se décale de cette dimension objectivante, de ce savoir/ pouvoir. *Pour peu...* c'est quand même l'épine du problème puisque c'est bien de ce savoir/ pouvoir-faire-être qu'est faite la profession de soignant. Sa formation est toute entière tournée vers la dimension objectivante et ce ne sont pas les procédures et échelles qui vont l'enjoindre à prendre la parole ou entendre la parole sous un autre angle.

C'est la raison pour laquelle le psy entend le patient, ses proches, les soignants, tout au long de la maladie : pour entendre la parole *de chacun* non pas comme un flot qui se déverse ou comme un sac qui se vide ni même s'interroger sur la réalité des faits mais pour ouvrir autant que possible et chaque fois que possible cette autre dimension qui permet de quitter les œillères du registre d'objet *quand il s'agit de la vie psychique*. Ce dont il s'agit, ce n'est pas d'une réalité qui serait à modifier in extremis, ni de viser un « bien », mais de la vérité du sujet dont la parole est porteuse, de *la vérité subjective du désir qu'égrène la parole*. Entendre, c'est soutenir cette béance inhérente à la parole qui porte le désir.

Pour le patient, il ne s'agit plus de réparer des défauts dans ce que fut sa vie mais de lui donner la parole, c'est-à-dire la

possibilité d'être reconnu dans l'ouvrage qu'il a tissé de sa vie, son récit de vie devient dès lors récit de choix posés dans la vie, choix assumés, regrettés, pensés autrement, imaginés autres, avec leurs affects idoines ou pas, mais choix singuliers qui ne tombent plus sous le coup d'un jugement objectivant. C'est aussi, surtout et d'abord, la possibilité de continuer jusqu'au bout à travailler à cet ouvrage, avec le fil de sa parole : la vie, jusqu'au bout. C'est dire que ces mouvements inhérents à la parole ne se jouent pas ou pas forcément dans de longs discours ou de longues narrations de vie : le patient qui fait un clin d'œil à sa petite-fille, à sa langue natale, raconte toute une histoire qui *portera son désir bien au-delà de la mort*.

C'est pour ça qu'il parle encore et encore, le patient en soins palliatifs, comme nous tous : pour que le désir se perpétue.

Pour le soignant, c'est la possibilité de faire avec chaque patient une nouvelle rencontre, inédite, un chemin – un « accompagnement » – qu'il ne s'agit donc pas de parcourir pour la x^e fois avec le x^e patient mais d'inventer, de découvrir, en suivant le fil propre à chacun.

Cette parole ainsi entendue remanie le rapport au monde sans qu'il y ait un rapport de force en jeu : les mécanismes de défense, tels le déni, l'oubli, ce ne sont pas des cache-misères ni des mécanismes intellectuels ou affectifs dont il faudrait débarrasser le patient (et pour en donner une idée, il suffit d'imaginer ce que serait notre parole si ces mécanismes n'étaient pas à l'œuvre en permanence : le patient dit confus est souvent celui chez qui ces mécanismes sont précisément en échec). Mais le déni, l'oubli, le rejet, ce sont des processus inhérents à la parole, *des processus qui rendent la parole créatrice de l'aménagement du monde*.

C'est dans la parole que le déni *de chacun*, par exemple à propos de la mort, se met en jeu et c'est dans la parole que chaque sujet, patient et soignant, se mobilise, bouge, se déplace... ou pas. Ainsi une patiente convoque ses proches, sans en parler aux tabliers blancs. Elle prépare avec eux son enterrement, dans les moindres détails. Le même jour, elle évoque son projet d'organiser une fête dans six mois : certes, elle semble dénier la mort. Mais est-ce la mort qu'elle dénie ou la faille dans la puissance qu'elle supposait hier au tablier blanc ? Le maintien de ce déni avec le tablier blanc alors qu'elle avance avec sa famille, ne serait-ce pas la foi qu'elle garde en l'Autre ? La parole convoque l'Autre supposé

tout-puissant – nous l'écrivons avec une majuscule parce que ce n'est pas la personne, médecin ou soignant, c'est une fonction qui s'incarne ici en la personne du médecin ou du soignant¹. C'est à partir de cet énoncé d'une fête encore possible, et non à partir d'un discours qui martèle la « réalité », que le questionnement s'instaure, *mobilisant le sujet et l'Autre* et remettant en jeu le déni, l'oubli, le rejet. Chaque rencontre « joue » de la possibilité de se situer différemment et les moments d'échange en équipe peuvent ainsi mettre en évidence des propos qui peuvent sembler contradictoires, elle sait — elle ne sait pas. Comme chacun d'entre nous. Il est d'ailleurs bien nécessaire de se souvenir que quand elle ne sait pas elle sait, comme le dit le mot « déni » : quelque chose doit être posé pour ensuite s'y opposer.

Le psychologue, qu'il soit psychanalyste, d'orientation analytique ou pas, ne peut méconnaître cette richesse de la parole, à

moins de se contenter d'un travail de coaching qui n'exige absolument aucune élaboration, ne vise qu'à normativer la parole et lisser les affects, qui ampute la dimension du désir et de ce fait ne donne lieu à aucune dignité spécifiquement humaine ni pour les patients ni pour les soignants.

Pour donner la parole au patient, le soignant n'a qu'un moyen : *prendre lui-même la parole*, au sens plein de ce terme et non dans la seule dimension objective. Le plus souvent c'est de façon fugitive qu'il le fait. Ce n'est qu'à petits pas qu'il la met au travail. C'est ce qui rend supportable de se confronter aux limites de la science, à partir de la mise en jeu de ses propres mécanismes de défense, à partir de ce qui se joue de son propre désir dans sa parole.

La puissance du désir, et notamment du désir d'occuper de façon la plus juste une place dans son travail, ainsi mobilisée ;

cette puissance du désir plutôt que bouchée par quelques trucs et recettes, ne défaille pas.

Christine Bonnet

Psychologue

Centre hospitalier de Mouscron
c.bonnet@chmoucron.be

Références

1 Cette toute-puissance est soutenue par la fonction du grand Autre : l'autre ne doit pas s'y laisser prendre... C'est ce qui peut rendre la situation particulièrement inconfortable pour le médecin confronté au « passage » en soins palliatifs, quand la toute-puissance dont il était investi imaginativement pour soutenir le déni s'effondre.

Parole, silence et présence du médecin généraliste en soins palliatifs

La parole du patient interpelle le médecin généraliste et lui demande une écoute attentive et un engagement personnel important. En soins palliatifs, le vécu de la rencontre est encore plus intense par l'approche de la fin de vie. Les mots que le patient a parfois tout juste la force d'exprimer confrontent les soignants à l'obligation d'être garant de leur reconnaissance. L'accueil dans le respect et l'empathie pourra manifester que sa parole est entendue. Trouver les mots justes pour parler de la mort reste difficile. Parfois la médecine est mise à mal dans ses propres paradigmes visant à maintenir la vie à tout prix et c'est aussi l'amorce d'un nouvel échange.

L'écoute dans le respect du patient et de ses proches permet de se rapprocher de ce qui est réellement vécu.

Inscrite dans le contexte médical, cette proximité permet de se situer dans la profondeur du vécu et d'élaborer ensuite un cheminement dans un climat de confiance. L'accueil de la parole et des émotions du patient et de ses proches sera ressenti comme reconnaissance de leur souffrance et de leurs difficultés.

Mais le silence partagé prend aussi toute sa signification dans la rencontre. La notion d'un temps de respiration inscrite dans une suspension de l'action et de la parole permet de communiquer et de partager des

ressentis qui ne nécessitent pas de mots pour s'exprimer. Un moment de pause qui peut représenter la plus belle expression de l'attention qu'on accorde au patient et à ses proches.

La parole prend par ailleurs aussi beaucoup d'importance dans le partage avec les autres soignants. La dynamique positive du réseau ne pourra s'élaborer que si chacun y trouve du sens et la capacité de verbaliser son ressenti. Le partage crée du lien qui permettra de cheminer ensemble vers l'optimisation du soin. Le respect mutuel et la reconnaissance de la compétence de chacun doivent pouvoir s'exprimer par des mots justes.

Dans l'accompagnement du deuil, la parole nous permet d'exprimer par des mots les sentiments que nous désirons partager. Mais nous pouvons aussi manifester tout simplement par notre présence notre proximité et notre solidarité.

Toute cette richesse du langage inscrit dans l'accueil et l'altérité, et protégé des grands discours dont le monde a parfois l'habitude, est une magnifique expression de notre humanité et de notre privilège d'être soignants.

Docteur Michel Vanhalewyn

Médecin généraliste



La conversation, Henry Matisse (1909 -1912)

Le dire plutôt que le dit

Ce titre « Paroles en fin de vie, pourquoi le dire » nous est apparu très judicieux car il met en tension parole et dire, ce qui nous paraît important.

Nous sommes dans un monde où parfois la parole est idéalisée comme si elle était toujours « thérapeutique », efficace, voire salvatrice.

Or, il se fait qu'il y a parole et parole.

Nous savons tous qu'éventuellement, nous pouvons parler pour ne rien dire.

Nous savons aussi que la parole peut être trompeuse, mensongère : c'est loin d'être négatif puisque c'est ce qui introduit la dimension de la vérité dans le monde humain. Si la parole était toujours « vraie », exacte, non trompeuse, il n'y aurait pas cette dimension essentielle de la vérité dans nos existences.

Jacques Lacan distinguait au début de son enseignement ce qu'il appelait « parole vide » et « parole pleine ». Assez curieusement, ce qu'il nommait « parole pleine » était la parole qui faisait acte, la parole d'engagement, de foi. Ainsi, par exemple, « Tu es ma femme » ou « Tu es mon maître ». Mais l'on peut voir que ce type de parole est justement une parole qui donne place au vide, qui s'origine d'un vide. Pas de foi, en effet, sans une incertitude, sans un pari, sans un non-savoir.

C'est peut-être cette ambiguïté du vide et du plein qui fait que Lacan a abandonné rapidement cette distinction entre parole vide et parole pleine car une parole ne sera « pleine » qu'à donner sa juste place au vide.

Trop souvent, nous sommes aspirés par un discours idéologique qui a décrété que la parole était d'office « bonne », « libératrice », « salvatrice » : c'est sans doute un effet d'une interprétation erronée et simplificatrice de la méthode psychanalytique et des techniques psychothérapeutiques ou un retour à la magie de la parole, à la croyance en la toute puissance de la parole.

Or, on ne peut isoler la parole de son « contexte » : qui parle, à qui, comment, dans quel transfert... ?

Cliniquement, l'on sait que, parfois parler, loin de permettre à un sujet de s'énoncer, l'amène parfois à se perdre, par exemple, dans une jouissance où il se noie.

Ce que l'on peut constater également (et peut-être de plus en plus fréquemment), c'est un usage de la parole qui se réduit à une accumulation d'énoncés, plus ou moins tous équivalents, sans qu'il n'y ait plus aucune énonciation. Le recours à « google » est de cet ordre : une accumulation d'avis, de connaissances, qui élude la dimension de l'énonciation.

Nous nous permettons ces quelques rappels avant d'aborder la très difficile question des « paroles en fin de vie ».

Certains acceptent de tenter de relever ce défi d'accompagner, quotidiennement, des personnes en fin de vie. C'est une rencontre à laquelle chacun peut être confronté dans

son existence. Mais pour certains professionnels, c'est leur lot quotidien.

Sans en avoir beaucoup d'expérience, il me semble que ces « paroles en fin de vie » pourraient être parfois la possibilité d'un « dire », d'une énonciation, que celles-ci viennent de la personne accompagnée ou de la personne accompagnante.

La grande tentation évidemment, face au vide imminent de la mort, est de combler, d'une façon ou d'une autre, ce vide par diverses paroles (de « remplissage », d'amour, de dénis multiples, de sens,...). C'est sans doute inévitable et assez humain. Mais il est aussi important de donner une juste place au silence qui peut être un « dire » : il y a des silences qui fuient mais il y a aussi des silences qui affrontent !

Accompagner dans la parole et dans le silence.

Docteur Etienne Oldenhove
Psychiatre, psychanalyste



Deux visages à l'oiseau, Marc Chagall (1955)

Identités des histoires partagées

L'immortalité de l'âme est un don de notre histoire à la mémoire des autres. Et si la parole pouvait être pensée comme étant à la source de notre identité? Et si notre identité était une histoire qui ne peut se composer qu'à plusieurs? Et si notre histoire avait pour principal but d'être partagée?



A l'heure de l'observatoire, Man Ray Les Amoureux (1932)

« Comprenez que pour me permettre de rester humain, je dois pouvoir connaître celui que vous êtes! ».

Je dois cette phrase magnifique à une soignante qui me témoignait le cœur du rapport qu'elle entretient avec ses patients dans le cadre de l'accompagnement de leurs demandes d'euthanasie. Sans le savoir, elle a fait résonner en moi des heures de lecture plongé dans les textes de Paul Ricoeur. C'est à ce philosophe français décédé en 2005 que l'on doit le principe d'*identité narrative*. Ce concept trouve certaines de ses plus belles lettres dans son ouvrage le plus célèbre *Soi-même comme un autre*, et certaines de ses plus belles images dans les textes qui ont jalonné la fin de la vie de sa femme et de la sienne notamment *Jusqu'à la mort: du deuil et de la gaieté*.

À l'heure où l'art qu'est intrinsèquement et irrémédiablement la médecine tend à s'oublier lui-même, à se confondre, derrière l'outil qui le porte, la science, future « evidence based », il est, peut-être, plus important que jamais de se rappeler quelle est son essence: l'art de soigner, l'art de prendre soin même quand guérir n'est plus possible.

Dès lors, qu'est-ce qui définit le soin? Qu'est-ce qui en constitue le fil d'Ariane? Et si c'était la rencontre qu'il provoque et à laquelle il exhorte? Alors, qu'est-ce qui fonde cette rencontre ou plutôt, qu'est-ce qui lui donne sens, c'est-à-dire, non

seulement une signification, mais également une direction? Définir le soin par le cœur du lien qu'il tisse engage ceux qu'il rassemble à être intimement identifiés par la relation qu'ils y racontent.

Cependant, cette détermination commune et partagée des identités et des histoires dépasse les rôles, statuts ou fonctions attribués à chacun. Parce que le patient est plus que sa maladie, parce que le soignant est plus qu'un prestataire de service, tous deux sont déjà, en deçà des étiquettes, furent-elles sur un dossier ou sur un badge, des personnes et des êtres humains. Et tout, ni plus ni moins, doit être visé pour permettre à chacune de ces personnes de conserver un sentiment d'humanité et une profonde et sincère estime de soi.

Et si notre humanité ne nous était pas innée? Et si elle était un projet porté collectivement, un horizon commun, une voie à parcourir ensemble? Comment alors en définir le sens, la signification et la direction? Comment définir notre humanité? Comment en conserver l'essence, à la croisée d'une médecine qui se fait de plus en plus technique et d'un art de soigner qui ne cesse d'interroger sa définition? Médecine et soin ne sont pourtant pas intrinsèquement différents. Il s'agit de deux approches d'un même projet. Comment dès lors assurer, ou du moins faciliter, ou ne serait-ce que permettre d'avancer vers cette réalisation de l'art médical de soigner et de prendre soin?

Ainsi, on pourrait définir l'humanité non comme étant le fondement de ce qui nous relie, comme n'étant pas une base pré-acquise, mais comme étant une voie, un projet commun à travers lequel chacun, tous, chemine à la rencontre de soi-même et des autres. Voici donc une proposition d'une approche particulière du soin, de l'art de soigner et de la vocation de prendre soin. Parce que si le soin réalise notre humanité, il devient le parcours de sa voie. Cette voie est alors caractérisée par un accompagnement au sein duquel, chacun peut demeurer humain. Chacun peut demeurer soi-même. Chacun peut continuer de composer et de partager sa propre histoire avec celles des autres.

Le soin est un chemin caractérisé par une rencontre et un accompagnement. Il est une pièce qui se joue à la croisée des histoires, au partage des identités. Le soin y serait un mode de narration de notre identité et cette narration serait un garant de notre humanité. Alors, pourquoi maintenir la parole en fin de vie? Pour tout cela et pour tout le reste, parce que notre histoire et celles des autres ne s'arrêteront pas tant qu'on les partage, c'est-à-dire tant qu'on les échange et tant que l'on y prend part. Arriver à parler de la vie à la mort ou à parler de la mort dans la vie, c'est maintenir les histoires vivantes. C'est éviter que la mort ne fige la parole, ne fige le sens et ne fige les identités. C'est éviter que l'humanité des personnes ou leurs identités ne soient arrêtées, ne soient réduites ou oubliées derrière la maladie ou derrière le service

presté. C'est éviter que leurs histoires ne soient réduites aux textes des étiquettes qui ne racontent plus rien.

On a donc besoin de structurer et de cultiver la parole qui raconte la fin de la vie. On a besoin de la structurer et de la cultiver jusque dans l'accueil de ses silences. On peut alors en structurer les aspects formels et en cultiver les aspects informels. Ainsi, une simple réunion d'équipe par exemple, collégiale et pluridisciplinaire peut offrir un espace et un temps propices aux partages et à la composition d'un projet de soin consensuel et collectif. Parce qu'une réunion si elle est bien organisée et bien menée n'est pas un temps pris, mais devient un temps offert. Une réunion doit permettre à chacun de partager le professionnel et le personnel, l'expertise et l'affectif. Elle doit permettre à chacun de trouver sa place dans le projet et le processus de soin, d'y trouver un sens à son action, c'est-à-dire, une signification et une direction. Elle doit également permettre à chacun d'y reconnaître ses appuis tant professionnels que personnels pour l'accompagner sur cette voie commune, dans cette histoire partagée. Une réunion structure et cultive la parole pour permettre à chacun de s'inscrire dans l'écriture d'un projet global.

Au-delà de l'exemple d'une simple réunion, structurer et cultiver la parole offre un cadre, un support pour l'accueillir, comme on l'a dit, jusque dans ses silences; pour permettre d'échanger et de prendre part à sa propre histoire, à celle des autres et à l'histoire de la rencontre et du cheminement commun. Dessiner un cadre pour accueillir la parole, pour la susciter et l'inviter, c'est lui offrir une place qui va au-delà du processus de soin parce que le soin se perpétue au-delà de son propre projet, au-delà de la fin qu'il prépare ou, du moins, qu'il accompagne. La parole ne s'arrête pas à la fin de l'histoire. Ou plutôt, l'histoire ne prend pas fin au point posé par son auteur. Elle se perpétue, portée et narrée par ceux qui restent. Ils s'en sont fait les porteurs et les dépositaires. Ils ont fait de cette histoire une part de la leur.

Structurer la parole formelle doit donc permettre au professionnel et au patient de demeurer humains. Cultiver la parole informelle doit donc permettre aux humains de demeurer des personnes à part entière. Nuancer la parole, comprendre ses phases formelles et informelles, c'est comprendre ce qu'elle implique et qui elle implique. Nuancer et accueillir la parole permet d'accompagner ses effets sur le soignant et sur le patient. C'est comprendre qu'un soignant est à la fois un professionnel et

une personne et qu'un patient est à la fois un malade et une personne. Comme deux faces d'une même pièce profondément différentes, mais parfaitement inséparables, elles ne doivent pas être confondues, mais toutes deux doivent être rendues mutuellement vivables. Ainsi, la vocation du soin se dessine à la croisée de ces deux faces, mais ne doit pas se faire aux dépens de l'une d'elles.

La parole donne acte aux identités riches de leurs complexités, de leurs singularités et surtout de leur rencontre, de leur partage et de leur don. La parole met en scène la vie même quand elle parle de la mort. La parole permet d'attester de soi, de dire « je » en regard de la maladie ou de la fonction soignante. Elle permet d'être l'auteur et l'acteur de son propre rôle et de sa propre histoire. Pouvoir dire « je », c'est pouvoir être reconnu comme étant quelqu'un, quelqu'un de capable, quelqu'un capable d'agir et quelqu'un capable d'inter-agir. La parole met en évidence que le jeu de notre identité se fait dans notre rapport à l'autre. Attester de soi, c'est répondre à un appel et partager notre histoire dans un écho qui l'enrichit. La parole offre une voix à ce que l'on a de plus propre et ce qui persistera de nous dans le temps.

Frank Devaux

Bioéthicien subventionné par la Belgian Kids'Fund for Pediatric Research

Paroles tissées

De vos yeux fermés, deux larmes,
Mélodie aimée, ciel étoilé,
Douceur du merci,
Sommeil apaisé.

Vie en suspens, comment avancer ?

Par la parole ?

Vie qui se dévoile, comment l'écouter ?

Par le silence !

Qu'il neige, que l'orage éclate,
tenons-nous le cap ?

Ouvrons nos cœurs, juste distance,
Offrons nos fragilités aux plus fragiles,
Âmes touchées, caresses données,
tendresses échangées.

Toi, soignant, ne m'abandonne pas.
Permits-moi encore de sentir la menthe sauvage,
Propose-moi encore de m'enivrer de soleil,
Qu'advienne encore la saveur de l'instant unique.

Qui ne dit mot, dénie; qui parle, chemine,
Qui conseille, détruit; qui écoute, fait advenir,
Qui ferme, empêche; qui explore, découvre,
Qui exclut, éteint; qui chante, illumine.

Ici, maintenant,
Voici le temps des derniers apprentissages,
Une brèche intime s'ouvre: rencontre avec soi,
Et la Vie est là.

Claire Groulez

*Volontaire en soins palliatifs
Cliniques de l'Europe - Site Ste-Élisabeth*

Quand le savoir anticipé nuit au sujet¹

Par Jérôme Alric²



La conversation Joan Miró 1969

La question du non-savoir, la nécessité pour le sujet de garder un *point d'inconnu*, est, selon moi, une thématique tout à fait d'actualité dans le champ de la fin de vie. C'est un point-clé de toute réflexion psychologique sur l'anticipation, avec cette idée qu'*Anticiper* renvoie à *Maîtriser*, là où *Garder un point d'inconnu* renvoie plutôt à *Faire avec...* « Faire avec le réel », « Faire avec ce qui échappe », « faire confiance à quelque chose ou quelqu'un qui nous dépasse... On n'est pas du tout sur la même position psychique dans le rapport à l'autre et au monde que l'on soit pro-anticipation ou plutôt frileux et réservé sur la question. Il s'agira donc pour moi aujourd'hui de réfléchir à la juste place de l'anticipation « pour un sujet en fin de vie ». Ce sera le fil rouge de cette réflexion.

1 Préambule

Nous pouvons considérer que *soins palliatifs* est pratiquement un synonyme d'*anticipation*. En effet, un malade en soins palliatifs est un malade pour lequel on anticipe la mort possible, la mort probable, voire – disons-le – la mort certaine, certaine à court terme j'entends.

A ce propos et pour faire entendre cela, notons l'apparition d'un nouveau terme, le « patient remarquable »³ Cette notion a le même sens que « phase palliative terminale », c'est-à-dire « patients porteurs d'une maladie grave évoluée et évolutive, en clair, patients pour lesquels on estime que les traitements curatifs ne sont plus appropriés ». Un patient remarquable est donc un patient qui va certainement évoluer rapidement vers la mort⁴.

Quoi qu'il en soit, lorsqu'on prend en charge un malade « remarquable » ou « en soins palliatifs », on réfléchit autrement... Autrement que les soignants lambda qui ont comme visée la guérison et uniquement la guérison. C'est donc parce qu'on anticipe la mort que l'on va proposer une prise en charge pluridisciplinaire globale, que l'on va viser d'abord le confort, que l'on va tenter de prévenir et d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique.

C'est tout à l'honneur du Mouvement Palliatif d'avoir eu le courage de regarder la mort en face. Anticiper les soins à plusieurs niveaux permet d'éviter les affres de certains éléments mortifères qui lorsqu'ils surgissent sans les avoir anticipés, ne manquent pas de mettre tout le monde en difficulté. En effet, lorsque cette anticipation au niveau des soins ne se fait pas suffisamment, le temps peut manquer pour réagir comme il le faudrait et cela peut donner lieu à des catastrophes.

On pourrait dire, qu'en quelque sorte, l'anticipation prévient la brutalité de la mort et à ce titre, il n'est pas question d'avoir de réserves. Si l'humain peut par son intelligence agir sur la Nature, il ne faut pas s'en priver. Pas de réserves donc pour ce qui concerne les réponses médico-soignantes : elles sont, sans conteste, plus adaptées lorsqu'il y a eu anticipation.

La réserve que je vois – ou plutôt l'interrogation que j'ai — se situe du côté du sujet, très précisément lorsqu'on se rend compte que le sujet-malade résiste à l'anticipation, qu'il ne veut pas trop savoir les choses..., alors que ces choses lui auraient permis, par exemple, de régler certaines affaires, de se préparer, de préparer ses proches, ou bien même de réaliser des choses avant de mourir. A la place de cela, on voit des gens qui préfèrent *ne pas savoir* ou faire comme s'ils ne savaient pas..., et rester figés dans du flou et même dans du faux.

On peut aussi se rendre compte, après-coup, quand on relit une situation, que l'anticipation – que nous avons crue plutôt

benéficaire – a peut-être provoquée plus de mal que de bien. Il est des situations en effet dans lesquelles tout a été dit, les choses ont été bien préparées, rien n'a échappé, la mort a été douce et maîtrisée mais..., le sujet est mort déprimé, mélancolique, arrêté avant l'heure. Ce sujet était rentré dans un deuil anticipé de lui-même. Alors, est-ce satisfaisant dans un tel cas ? On hésite à répondre...

Ainsi, ce que l'on pensait être une évidence théoriquement parlant, au niveau des protocoles médico-soignants à mettre en place ou des conduites à tenir, est interpellé par la réalité clinique et l'analyse fine du vécu. Autrement dit, si l'on fait rentrer en jeu les variables subjectives, les affects, le vécu ; le bel Idéal d'anticipation se modère, se relativise. D'une manière générale, en médecine, les problèmes apparaissent très souvent dès lors qu'il y a prise en compte de la vie psychique et de la parole. C'est la variable humaine, les affects qui mettent la zizanie et qui parasitent.

Un petit souvenir m'est revenu lorsque je préparais cette communication. Je me souviens lorsque je travaillais en pédopsychiatrie, il se disait à l'époque – à la fin des années quatre-vingt-dix, avant le « tout informatique et la folie de l'évaluation et de la traçabilité contemporaine » — qu'il faudrait pouvoir dire au patient clairement et sans fard tout ce qu'on écrit sur lui. Hé bien ! je pense que de la même manière, il faudrait pouvoir dire au patient tout ce que l'on anticipe sur lui, pour lui, dans son dos, sans l'en informer, pour son Bien... Si l'on se référerait à cette simple éthique de bon sens et de droit, la marge d'anticipation, je crois, se rétrécirait à vitesse grand V, et peut-être, la *juste place de l'anticipation pour un sujet en fin de vie* commencerait à se dessiner.

2 Le temps palliatif : temps de certitude de mort annoncée

Le temps palliatif peut se définir comme un temps de certitude de mort annoncée. Je vais découper ma réflexion en deux temps. *Certitude de mort* d'abord, puis, *Mort annoncée* dans un second temps.

Certitude de mort

La *Certitude de mort* pose la question de savoir d'où s'originent le savoir médical et la parole du médecin. Deux éléments :

Le savoir du médecin naît, sans conteste, de l'expérience et de la répétition quotidiennes des cas semblables : c'est un médium de l'expérience qui forge, par

l'éprouvé et le vécu un certain nombre de réflexes de pensée et de savoir.

Mais le savoir du médecin s'origine aussi, de plus en plus aujourd'hui, de la science et de sa logique. En effet, la technoscience se met au service de la médecine. Comme le dit Didier Sicard, l'ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique, dans son ouvrage « La médecine sans le corps⁵ », le médecin contemporain ne base plus son raisonnement à partir de l'ici et maintenant de la rencontre avec le malade : il ne l'écoute pas, l'observe peu, ne le palpe plus. Les médecins aujourd'hui fondent d'abord leur raisonnement à partir de données techniques, d'imageries, de résultats d'examen fournis par les appareils de mesure, le tout attelé à la probabilité statistique. Autrement dit, la médecine a confié à de la technique le soin de dire le vrai, vrai de ce qui est..., et aussi vrai de ce qui va advenir.

Ainsi, c'est à partir d'anticipations probabilistes et des statistiques de ce qu'il va se passer que naît le raisonnement médical, pris dans cette nécessité d'aller chercher des éléments dans le futur, d'aller résoudre l'énigme, l'inconnu. C'est la démarche de la science : chercher constamment à mettre du savoir sur un non-savoir.

Le médecin sait donc quelque chose par avance de l'avenir morbide de la personne qui est devant lui ; et c'est ce *quelque chose* qui guidera désormais son raisonnement et sa pensée.

Mort « annoncée »

L'annonce donc. Tôt ou tard en effet, le médecin va devoir parler, communiquer avec le malade. Et c'est là – à partir de là — que les choses deviennent périlleuses, voire vertigineuses.

En effet, le mode d'appréhension d'informations sur ce qui va se passer pour un sujet fait que le médecin détient un savoir sur le destin du malade. Ce savoir – c'est là où je veux en venir – peut-être encombrant voire même parasitant psychologiquement parlant. Je dis « le médecin » mais par prolongement, c'est toute l'équipe soignante qui entoure le malade qui est concernée par ce malaise, cet embarras : malaise et embarras de détenir des informations mortifères sur un sujet humain qui, pour l'heure, n'y a pas accès.

Une de mes hypothèses concernant ce malaise et cet embarras est de dire que lorsqu'il annonce un savoir anticipé sur sa mort à un patient, le médecin se débarrasse dans le

même temps de la charge anxieuse que ce savoir contient. Ainsi, je pense que les paroles excessives des médecins doivent être pensées, non comme de l'agression sadique provenant d'un être froid et inhumain, mais comme une occasion pour le « sujet-médecin » d'évacuer la charge anxieuse que l'excès d'informations recueillies de manière anticipée a produite sur lui.

Il y a donc un excès..., un excès de savoir anticipé. Et c'est par la mise en jeu de l'humain, lorsqu'il s'agit de parler, que l'anticipation risque de poser problème et de se transformer..., en traumatisme potentiel.

3 « Excès de savoir anticipé et traumatisme psychique »

A partir de ce que nous venons de poser, découle une psycho-dynamique qui peut être décrite de la manière suivante : pris dans sa logique anticipatrice, le médecin, par le savoir que lui permet la technique, touche un point qui devait certainement rester caché, insu, innommable. Le fait de toucher ce point produit chez lui (chez le médecin) un *en-plus de savoir*, un *entrop de savoir*, quelque chose qui vient en *Excès*, un « excès de savoir anticipé ». Cette anticipation va produire une sorte de fascination dans la vie psychique du médecin, et cela va avoir des effets sur tout le reste, c'est-à-dire sur l'ensemble des protagonistes qui l'entoure et qui se *fie à sa parole*.

Ainsi, le traumatisme subi peut être situé comme directement lié à cet *excès de savoir anticipé* et à la fascination qu'il a produite. A présent véhiculé par la parole, cet excès engendrera à son tour des effets de sidération chez les autres protagonistes de l'équipe pluridisciplinaire. Tout le monde va être contaminé par ce mécanisme et, bien sûr, en bout de course, le sujet malade lui-même.

Alors qu'est-ce qui fait trauma ?

Le principal effet traumatique de cet excès d'anticipation de savoir sur et à propos d'un malade se situe dans la fermeture de la temporalité. En effet, une fois que la mort est posée, fixée, arrêtée dans la tête du médecin, les paroles médico-soignantes vont être « dirigées par la fin », « organisées par la mort »

De cela, le sujet va en éprouver directement les effets. Il souffre désormais d'être appréhendé non plus comme un *vivant à part entière* mais, littéralement, comme un « Mourant »⁶. Le « Mourant » est une sorte de *déjà presque mort ou en attente de*

l'être. Le Mourant est exclu de la communauté des vivants, se soignant ? espérant...

Cette hypothèse psycho-dynamique peut expliquer pourquoi nombre de patients se retrouvent arrêtés, fixés au Présent, à *l'Eternel Présent*. Ils sont suspendus à l'Eternel Présent parce que sommés de tenir compte de l'anticipation de leur mort. Or, la grande majorité d'entre eux ne le veulent pas et ne le souhaitent pas. Pourtant, ils entendent qu'il *faut vivre au Présent*, qu'il *faut en profiter...* Ces séries significatives sont directement issues du climat d'anticipation généralisée...

Il y a un décalage de temporalité : le discours médico-soignant anticipe les choses pendant que le sujet se fige, se replie, se sécurise au présent. Et en restant au présent, il ne fait plus qu'attendre, résigné et anxieux, l'heure fatidique.

Je pourrais finalement dire qu'ils sont aux prises avec l'angoisse, angoisse qui est substantielle à *l'Eternel Présent*. Le psychanalyste Lacan définissait l'angoisse comme « *affreuse certitude [...]; ce qui nous laisse toujours dépendant de l'Autre, sans aucun mot, hors symbolisation* »⁷. Cette définition me paraît ici tout à fait à propos.

Nous pouvons conclure sur ce point en disant que le sujet dit *en soins palliatifs* souffre d'une affreuse certitude ou ce qui revient au même, d'une absence d'incertitude : *absence d'incertitude quant à l'heure et au comment de sa mort*.

Le soin palliatif peut-il renouer avec l'incertitude, et si oui, comment ? C'est sûrement une des questions que l'on peut ici se poser.

4 Anticipation et modèle Autonomiste

Un constat d'abord. L'anticipation va avec le modèle autonomiste.

Ce modèle autonomiste, valorisé par tous les textes de lois et toutes les déontologies contemporaines promet un individu fort et solide, capable de digérer toutes les informations, capable de les surmonter psychologiquement... A coup de Résilience ou de Coping ! Et bien sûr, capable d'accepter sa mort et de faire son deuil avant de mourir.

Repérons que c'est la part autonome et forte de l'être qui est valorisée — la part consciente — et uniquement celle-ci. C'est à cette part de la personne malade que le médecin s'adresse lorsqu'il lui parle, lorsqu'il donne des résultats, qu'il lui annonce des mauvaises nouvelles..., et aussi

lorsqu'il met en mots des éléments concernant sa mort prochaine.

Ma réflexion est une réflexion psychanalytique. Cela veut dire que le sujet dont on parle est clivé, divisé, en clair qu'il ne se compose pas uniquement d'un Moi conscient et qu'il n'a pas l'entière maîtrise sur lui-même. Autrement dit qu'il y a des choses qui échappent.

JP Lebrun, au congrès de la SFAP en 2014 à Montpellier, parlait « *du trou dedans* ».

Oui, nous avons tous un trou dedans, c'est-à-dire un inconscient qui échappe. Et ce qui échappe ici en premier lieu, c'est l'impossibilité de se représenter entièrement et durablement sa mort⁸. Le sujet « se sait mortel » et à la fois « se veut immortel ». Cela revient à dire qu'il y a une part du sujet qui accepte sa mort pendant qu'une autre refuse cette soumission. Je propose de tenir véritablement compte de ce point d'impossible qui est aussi un point d'infinitude. Tenir compte de cela est une piste pour tenter de réintroduire de l'incertitude.

Ce qu'il convient de retenir de la pensée de Freud et de ses continuateurs, c'est qu'au-delà du Moi, part imaginaire de l'appareil psychique, il existe une autre part, un autre niveau de compréhension des choses, un niveau psychique plus profond : le niveau du ça. Le ça, inconscient, part sensible et intime de l'être, « l'infantile en nous⁹ » comme disait Freud. Cette part de l'être est autrement plus fragile que le Moi fort et autonome.

C'est justement en ce lieu-là que les paroles résonnent autrement. Lorsque le médecin parle en toute transparence sur la mort à venir (logique du modèle autonomiste), c'est la part fragile de l'être qui est atteinte, touchée. C'est cela qui explique les conditions du traumatisme psychique que je décrivais plus haut.

Ce mécanisme explique qu'une parole d'anticipation, fut-elle mue par le souci de bien faire, peut avoir une onde de choc, une portée qui dépasse largement ce que le médecin croyait énoncer. Quelque chose échappe toujours dans ce que l'on croit produire sur l'autre. Et cela échappe d'autant plus que l'on évoque un temps/ un lieu que le sujet veut à tout prix éviter : le futur mortifère.

Pour **conclure, ouvrir, proposer**, je dirai qu'aujourd'hui, pris dans cette logique autonomiste et anticipatrice, nombre de médecins oublient qu'il existe une part fragile en chaque malade (et en lui-même aussi) : la part vulnérable de l'être.

Lorsqu'ils ne voient dans le patient qu'un être fort et résilient, les médecins risquent alors de s'adresser à lui d'une façon trop frontale, trop directe, trop réaliste : l'excès de savoir anticipé va alors nuire au malade. J'ai tenté de montrer combien un excès de savoir anticipé renvoie le sujet à son impossible¹⁰ à son incapacité à faire face, à son impossibilité à penser sa propre mort et, au fond, fige la pulsion de vie. L'excès de savoir anticipé crée un arrêt de vie anticipé.

Cette réflexion invite à penser qu'il y a – au moins – deux façons possibles de se positionner dans son rapport à l'anticipation.

- Une façon de s'adresser au malade en ne s'adressant qu'à son Moi (et donc en ne tenant pas centralement compte de la fragilité de l'être);
- Une façon de s'adresser au malade qui tient centralement compte de la vulnérabilité et de la fragilité de l'être. (Même si cette fragilité n'apparaît pas à première vue).

Dans la première façon de se positionner dans son rapport à l'anticipation

(celle qui pense que le sujet n'est qu'un Moi fort et solide), le soignant ou le bien-portant se positionne sans retenue dans le mécanisme de l'anticipation. Il cherche à tout maîtriser. Et si cette anticipation crée un trauma, c'est secondaire, ce n'est qu'un effet collatéral. Le sujet contemporain n'a-t-il pas des capacités de résilience en toutes circonstances? Et puis, s'il n'y parvient pas tout seul, n'existe-t-il pas des psychologues, des volontaires, des équipes mobiles pour l'aider à préparer sa mort?

Dans ce cas-là, je considère que l'anticipation, en imposant un trauma supplémentaire, nuit au sujet.

Dans la seconde façon de se positionner dans son rapport à l'anticipation, le besoin de protection du sujet est central et reconnu comme tel.

Il s'agit alors plutôt de freiner sur l'anticipation, se dire que tout ce qui pourrait être anticipé ne doit pas forcément l'être. Ne pas tout mettre en œuvre de ce que l'on pourrait mettre en œuvre car nous serions obligés d'en parler au sujet et notre éthique nous invite à penser que cette parole risquerait de faire plus de mal que de bien...

Ne pas tout dire frontalement, même lorsque le sujet semble fort et solide, peut-être même lorsqu'il demande instamment de connaître *toute la vérité* (?)

Comment tenir compte de ce besoin de protection de la part fragile du sujet sans

retomber dans le paternalisme infantilisant, tel est le défi que pose ma réflexion...

Le modèle de l'Eloge de la tranquillité – modèle que j'ai défini d'abord dans l'ouvrage collectif « Rester vivant avec la maladie¹¹ » — se situe précisément dans cette voie. Ce modèle dit qu'il y a un deuil à faire, mais pas à l'endroit où on le croit. C'est aux bien-portants – et non au mourant — de faire un deuil : renoncer à un possible deuil de soi. En effet, mon modèle situe un *Impossible deuil de soi-même avant sa mort* et propose d'en tenir véritablement compte.

Ce geste — de repérage d'un *Impossible* — libère le sujet mourant de la pression d'avoir à penser l'impensable. Par conséquent, il s'agit alors de *laisser le sujet tranquille*, c'est à dire *ne pas le confronter à l'impossible, respecter pleinement ses mécanismes de défenses* ainsi que toutes les formes de protection qu'il trouve pour éviter un effondrement plus grand.

Cette piste oblige ceux qui entourent le sujet à rester au présent avec lui, c'est-à-dire à ne pas chercher à le devancer, donc à résister à quelque forme de savoir anticipé. « Rester pleinement avec le sujet » c'est rester avec lui au présent tout en laissant un futur ouvert..., un possible à-venir.

Mais *laisser le mourant tranquille* met, dans le même temps, ceux qui l'entourent dans un inconfort : inconfort d'avoir à porter *l'intranquillité de la situation*. C'est le paradoxe. En effet, dans ce modèle, c'est aux bien-portants de soutenir le malaise et l'angoisse. Malaise et angoisse d'en savoir trop et d'avoir à neutraliser ce savoir. Cela revient au fond à devoir penser la mort..., de l'autre. Freud disait que contrairement à sa propre mort, il est possible de se représenter la mort de l'autre : il est possible de faire le deuil d'un autre que soi.

Par conséquent, c'est au bien-portant, au psy, au soignant, à l'accompagnant palliatif (quelque fonction qu'il occupe) de penser la confrontation à la mort. C'est à ceux qui travaillent en équipes et qui peuvent s'appuyer les uns sur les autres, ceux qui ont suffisamment de force et de sécurité intérieure justement parce qu'ils ne sont pas aux prises avec la menace de la mort réelle ; c'est à ceux-là d'effectuer un travail de penser sur la mort. Le patient, lui, nous devons le laisser tranquille avec ça sauf, bien sûr, s'il nous y invite directement. Là, il faut être en mesure de l'aider à border le trou, à mentaliser ce qui est mentalisable...

Je termine en disant que dans l'immense majorité des situations, si un travail de pensée sur la mort est possible – donc un travail d'anticipation de la mort/sur la mort — c'est, uniquement, à distance de celle-ci.

Docteur Jérôme Alric

Psychologue, Docteur en psychopathologie et psychanalyste, Département des soins palliatifs, CHRU Montpellier

Références

1 Ce texte est issu d'une communication présentée à la journée du GMRSP (Groupe Méditerranéen de réflexion en soins palliatifs) le 11 avril 2019 au Corum, à Montpellier qui avait pour thème : « L'Anticipation »

2 Jérôme Alric, Psychologue, Dr en psychopathologie et psychanalyste, Département des soins palliatifs, CHU Montpellier.

3 Dans son article paru dans le journal Libération du 9 avril 2019 qui a pour titre « Le « patient remarquable », une dénomination à haut risque », Eric Favereau relate les échanges qui ont eu lieu lors du congrès du 8 avril 2019 à l'hôpital Georges Pompidou à Paris sur les décisions médicales. Il semble que cette notion commence à apparaître en France dans certains services d'urgences ou de réanimation ; cette nouvelle notion signifie : « Attention, ne pas réanimer ».

4 Peut-être peut-on analyser la nécessité de créer un terme nouveau (aussi maladroit et ambigu soit-il) à la lumière voire en réaction à la notion de soins palliatifs précoce. En effet, la notion de soins palliatifs précoce, intéressante pour les malades et aussi pour la politique de développement des soins palliatifs, à un autre niveau, floute les choses. Au final, cette notion ne permet peut-être pas aux urgentistes et aux réanimateurs d'y voir clair rapidement dans les décisions de soins qu'ils ont à prendre...

5 Didier Sicard, *La médecine sans le corps. Une nouvelle réflexion éthique*, Paris, Plon, 2002.

6 HIGGINS, R. W. (2003). « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », dans *Revue Esprit*, janvier 2003, 1, p. 139-168.

7 CHEMAMA, R. (1993). *Dictionnaire de la psychanalyse*. Paris : Larousse.

8 FREUD, S. (1915). « Considérations actuelles sur la guerre et la mort », dans *Essais de psychanalyse*. Paris : PBP, 1971, p. 235-267.

9 FREUD, S. (1909). « L'Homme aux rats. Remarque sur un cas de névrose de contrainte », Paris, PUF, Coll. Quadrige, 2000, p. 13.

10 Pour responsabiliser mieux le sujet-médecin dans son acte de parole, peut-être faut-il faire entendre tout l'intérêt qu'il y a à prendre le soin de vérifier, dans l'après-coup, l'impact de nos paroles sur le sujet. En effet, pour éviter de confronter le sujet à une impasse psychique, le médecin doit annoncer en plusieurs fois les mauvaises nouvelles, en tenant toujours compte du vœu du sujet – aujourd'hui — d'en savoir plus..., ou pas

11 ALRIC, J. (2015). « Eloge de la tranquillité. Soins palliatifs et deuil du deuil de soi-même », in ALRIC, J. (sous la direction), *Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en oncologie et en soins palliatifs*. Erès, Coll L'Ailleurs du corps, Toulouse, pp. 180-203..

Le silence de la parole en fin de vie

Dans nos sociétés modernes, la fin de vie et la mort sont des concepts rarement abordés et souvent évités. Rares sont les personnes qui se donnent pour mission de réfléchir au sens profond de leur existence sans faire l'impasse sur la certitude de leur propre mort. Freud disait : « la mort propre est irreprésentable. Dans l'inconscient, chacun de nous est convaincu de son immortalité ». En réalité, il serait souvent trop confrontant d'être systématiquement rappelé à notre condition éphémère. Ainsi, souvent, la mort ne se rappelle à nous que de façon soudaine en brisant l'illusion fragile d'une vie sans fin lorsque nous sommes confrontés au décès de l'un de nos proches. La mort s'impose alors de façon majeure, sans nuances. L'impression de perte de contrôle est totale. Les jours qui suivent le décès, nos actes et pensées sont soumis à la tyrannie absolue de la mort. Les mots nous manquent souvent pour exprimer avec justesse la multitude d'émotions ressenties – reste une impression vague d'état second. La parole fait défaut.

La parole du psychologue

Le psychologue permet à la parole de reprendre ses droits et de restructurer la pensée en nommant les émotions.

Dans un suivi psychologique « classique », le thérapeute se fait en quelque sorte le « porte-parole » du désir du patient ; il traduit ce que le patient n'arrive pas toujours à verbaliser ou articuler, que ce soit dans un contexte de deuil ou tout autre contexte d'ailleurs. Ainsi, en supposant la bonne évolution de la relation patient-thérapeute (ceci impliquant nécessairement le respect absolu de la part du thérapeute vis-à-vis de son patient et la confiance du patient vis-à-vis du thérapeute), le psychologue peut, dans son rôle d'« écran de projection », se permettre de reformuler, d'amplifier (à partir d'éléments connus dans l'histoire du patient) et même parfois de suggérer une interprétation au patient créant ainsi l'illusion d'une parole distincte de celle du patient. Le patient déterminera lui-même la suite du processus thérapeutique en acceptant ou en rejetant la parole qui lui est proposée. Ainsi le

processus thérapeutique devient un espace de jeu partagé entre le patient et le thérapeute où sont retravaillés les morceaux du puzzle de l'histoire du patient à travers la « parole bilatérale ». Il ne s'agit en aucun cas d'un « dialogue » car le psychologue se limite à la parole du patient et se garde bien d'entamer un échange dans lequel il donnerait son opinion personnelle. Le psychologue reste à tout moment l'« écran de projection » sécurisant pour le patient, car non-jugeant. La parole bilatérale est en somme la parole unique du patient « augmentée » des retours non-jugeants du psychologue (en accord avec l'histoire du patient) permettant ainsi une association d'idées plus libre de la part du patient.

Mais qu'en est-il du rôle de la parole lorsqu'on est face à un patient en fin de vie ? Dans des conditions de fin de vie, le seul désir possible est souvent celui de « bien » terminer sa vie. Tout autre désir ou construction de projets futurs ne sont plus accessibles au patient qui est conscient d'être en bout de course. Dans un tel contexte, il est important de rappeler la puissance de la parole du thérapeute, même si en réalité, face au patient en fin de vie, le thérapeute se fait uniquement l'« écho » de la parole du patient – « écho » dans le sens où le thérapeute reste à 100 % fidèle à la parole du patient. On n'est plus ici dans la parole bilatérale étant donné que le psychologue ne propose plus de reformulation, d'amplification ou d'interprétations au patient. Cependant, la parole du thérapeute est malgré tout perçue comme une parole distincte de celle du patient car renvoyée au patient avec une intensité et un retard suffisants pour être perçue comme telle. Cette parole (unilatérale) est d'autant plus puissante qu'elle paraît distincte de celle du patient. On comprend bien entendu l'importance pour le patient en fin de course d'entendre ses paroles validées par le thérapeute. (L'on peut même fantasmer sur l'idée que le patient espère ainsi que le thérapeute devienne son « porte-parole » après sa mort auprès de ceux qui lui auront survécu, ainsi recréant un nouvel espace de jeu partagé avec le thérapeute au-delà de sa mort). Ceci est nécessaire dans la mesure où tout individu recherche une certaine « cohérence » au cours de sa vie. Cette cohérence est importante pour un patient en fin de vie car le patient est conscient de ne plus avoir le temps de retravailler les morceaux du puzzle de son histoire. Le thérapeute doit savoir que dans ces conditions-là, vouloir imposer à tout prix une réflexion par rapport aux événements décisifs de la vie du patient n'a pas de sens. L'« oubli contrôlé » d'éléments « dérangeants » dans l'histoire du patient est même bénéfique dans la construction de l'impression de cohérence. Si l'on en croit Simone de Beauvoir, « la parole ne représente parfois qu'une manière plus adroite que le silence de se taire ».

La construction d'une réflexion commune entre le patient en fin de course et le thérapeute permet la création de l'« illusion partagée d'infinitude », d'immortalité de la réflexion. Cette illusion partagée d'infinitude semble adoucir la peine liée à une décision de fin de vie. Aussi rationnel que l'on soit, il est toujours rassurant de savoir que la réflexion que l'on a soutenue de son vivant continuera sous une forme dans la réflexion d'un(e) autre, le psychologue en l'occurrence. Pour les raisons évoquées plus haut, l'illusion partagée d'infinitude est malheureusement rarement construite avec les proches qui ne se sont pas préparés à cet exercice.

D'ailleurs, souvent le psychologue sera interpellé par la famille du mourant pour savoir ce qui peut être dit dans la période précédant le décès. Cette démarche démontre une nouvelle fois combien nos sociétés « modernes » ne sont malheureusement plus habituées à faire face à la mort.

Le patient en soins palliatifs a souvent l'impression qu'on lui « vole » ce qui lui restait encore à vivre. L'annonce de la mise en place de soins palliatifs est vécue comme un échec, un « court-circuit », un processus « enrayé ». Nietzsche disait que « vivre c'est souffrir. Survivre c'est donner du sens à cette souffrance ». Dans ce cas, qu'en est-il de la souffrance du patient en soins palliatifs ? Doit-on comprendre que mourir de ses souffrances implique qu'il était devenu impossible de donner du sens à ses souffrances ?

Certains croiront reprendre un degré de contrôle de leur destinée (et peut-être ainsi redonner du sens à leurs souffrances, en tout cas jusqu'à la date de leur décès) en optant pour une euthanasie. Cette illusion de contrôle permet au patient d'exprimer encore une dernière fois un désir de reconnaissance de ce qu'il a été au cours de sa vie.

Finalement, accompagner un mourant, n'est-ce pas se rapprocher soi-même de la mort ? Tout thérapeute que l'on soit, il est difficile de ne pas projeter une part de soi dans la rencontre avec le mourant. La parole la plus simple est le silence de l'acceptation que l'on se trouve soi-même sur le même parcours d'une course relais que la personne mourante, à l'exception près que l'on se trouve seulement à un passage de témoin alors que son co-équipier se trouve déjà à la ligne d'arrivée.

Marianne Rotsaert

Docteur en Psychologie et Psychologue de Liaison à l'Hôpital Erasme



Bruce Rolff

Het zeggen aan het levenseinde: welke inhoud in welke taal?

Voor een tweetalige (NL-FR) psychologe werkend in palliatieve zorg, roept “het zeggen” in de context van het levenseinde wel wat bedenkingen op. Er is het delicate, het moeilijke, het ondraaglijke van wat er nog gezegd kan worden aan eenieders levenseinde. Maar er is ook de plaats die het zeggen krijgt binnen een cultuur, binnen een taal en nog meer specifiek, binnen een therapeutische context met een psycholoog. De drie lijken onlosmakelijk met elkaar verbonden.

Het stereotype idee gaat dat Nederlandstaligen pragmatisch zijn en Franstaligen eindeloos blijven overleggen. Ervan uitgaande dat er een grond van waarheid in zit, hoe vertaalt zich dat aan het levenseinde? Hebben Franstaligen dan de neiging om te willen zeggen en Nederlandstaligen om dingen te willen regelen (wilsverklaringen, begrafenis)? Is dat de reden waarom de palliatieve netwerken langs Franstalige kant, meer dan de Nederlandstalige, inzetten op psychologen die aan huis gaan? Of dat er langs Nederlandstalige kant meer werk gemaakt wordt van voorafgaande zorgplanning dan de equivalente “*Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA)*”? In de PSPA is overigens meer aandacht voor het neerschrijven van het levensverhaal en de waarden van de betrokkene dan louter de in te vullen wilsverklaringen.

Even een kanttekening: in het Frans heb ik de uitdrukking “*faire circuler la parole*”, die door mijn collega-psychologen vaak in de mond worden genomen, altijd heel sprekend gevonden. In onze context betekent het



Deux âges de la vie, Ker-Xavier Roussel (1892)

dat we er als psycholoog voor zorgen dat een gesprek op gang komt, dat er dingen gezegd kunnen worden tussen mensen. Letterlijk vertaald geeft dat “het woord/het spreken laten rondgaan”, maar dat heb ik nog nooit een Nederlandstalige horen zeggen. Integendeel, soms wordt er met fronsende wenkbrauwen op deze letterlijke vertaling gereageerd. Zou de uitdrukking een voorbeeld zijn van een specifiek belang dat de Franse taal of de Franstalige cultuur hecht aan het spreken?

Terug naar het spreken aan het levenseinde: mag er überhaupt gesproken worden over de dood binnen een bepaalde taal of cultuur? Met welk gemak wordt er dan gesproken, worden de woorden dan gevonden voor zo’n moeilijke kwestie? Met welk doel? Is er eigenlijk een doel? Is het doel om het ondenkbare luidop te kunnen zeggen? Om gehoord te worden? Om een getuige te hebben van wat men doormaakt? Om gedachten te kunnen ordenen? Emoties te benoemen? Zich minder eenzaam te voelen? Of is het zeggen er voor praktische doeleinden, zoals het invullen van wilsverklaringen? Welk effect heeft dat zeggen dan, op de psyche en op de

onderlinge relaties? De dood mag dan wel universeel zijn, maar het levenseinde en het spreken erom zijn toch wel telkens anders voor elk individu en worden beïnvloed door taal en cultuur.

En wat is ten slotte de rol van de psycholoog in het spreken aan het levenseinde? Het spreken is immers het werkinstrument van de psycholoog. Kan hij ingezet worden om al het spreken aan het levenseinde te ondersteunen, dus ook dat ‘praktische’? Hoe ziet de psycholoog zijn rol naargelang de therapeutische school waartoe hij behoort — wordt dat trouwens ook niet beïnvloed door taal en cultuur (bijvoorbeeld de Lacaniaans geschoolden)? Of welke rol krijgt hij hierin toebedeeld door zijn werkgever of door de maatschappij? Deze laatste vraag is overigens prangender dan ooit.

Yanna Van Wesemael,
*Klinisch psychologe
bij BRUSANO*

Quand la parole prend soin

Il arrive que dans certaines maisons de repos et de soins, le nombre de décès soit à certains moments important. Il y a comme cela des périodes bien connues du personnel. Les mois de janvier et février sont ainsi fréquemment identifiés comme des mois « à risque ». D'une certaine manière, cela permet de se préparer pris, dans ce que l'on pourrait nommer, l'ordre des choses. Non que cela atténue quoi que ce soit du réel de la mort mais cela vient en quelque sorte en limer les aspérités trop aiguës.

Et puis, certaines années, le nombre de décès dépasse tout entendement, au sens littéral du terme et le personnel se retrouve en souffrance. Submergé par des émotions qu'ils ne contiennent plus, ils sont pris dans une accélération du temps rythmée par la succession de décès, attendus et /ou inopinés. Ce qui, littéralement aussi, les empêche de respirer, d'avoir suffisamment de temps pour digérer, intégrer, mettre un peu de distance.

Il arrive donc que nous, les psychologues de Palliabru, soyons sollicités par ces institutions pour ouvrir, le temps d'un après-midi, un groupe de parole. Ce qui s'y passe ? Rien de particulier ! Si ce n'est d'arrêter le temps du travail pour circuler dans le temps de la souffrance et de la perte, par la parole que chacun à la fois dépose et écoute. Parole à chaque fois singulière mais qui résonne en échos auprès de chacun.

On évoque les disparus, les liens tissés au fil des années, la mort, les peurs et évocations plus personnelles, on partage.

Cela se dépose, sédimente et apaise. Juste un peu de temps qui prend son temps... Avant de reprendre le temps du travail...

Anne Ducamp

Psychologue clinicienne
à BRUSANO



Les Parau Parau ou la conversation, Paul Gauguin (1891)

Paroles en fin de vie

A l'aube de mourir, près du lit de ceux qui s'en vont et ne reviendront plus, tant de mots qui se disent, tant de silences aussi...

*Ensemble et seuls, ensemble mais seuls, si seuls ensemble parfois...
Dire, disent ceux qui savent, surtout, il faut dire...
Parler tant qu'il en est encore temps, surtout si on l'a jamais fait avant...
Dire ce qu'on n'a jamais dit...
Comme si d'un coup, on allait savoir. Savoir quoi dire, savoir comment le dire...*

*Tant de conseils, tant d'injonctions, tant de certitudes.
Tant de peurs, tant de doutes, tant de douleurs...*

*Tous ces mots que l'on dit, tant bien que mal, quand on peut et comme on peut...
Pas toujours au bon moment, pas toujours comme il faudrait...*

Paroles de fin de vie, pont fragile jeté entre la vie et la mort, frêle « rempart de brindilles¹ » dressé contre la mort :

Les mots des proches, ces mots qui dénie la mort et empêchent de penser l'inconcevable de ce qui va arriver, inéluctablement. Mots qui se voudraient porteurs d'espoir : pas encore, pas maintenant, pas lui, pas elle... Mots qui disent les projets que l'on fait pour quand ça ira mieux, et on voudrait tellement y croire...

Mots du mourant qui disent qu'il n'est pas mort encore, qu'il est encore là et bien là. Mots qui tapissent le vide, obturent toutes les fentes par lesquelles la mort pourrait se faufiler si l'on n'y prend pas garde. Mots qui masquent mal, oh si mal, l'angoisse, l'effroi de ne plus être. Mots qui tentent de combler le vide sur le bord duquel on marche, vide qui attire irrésistiblement et dans lequel on va finir par tomber. C'est sûr.

Parler pour exister encore, pour être écouté, regardé, aimé...

Les mots qui consolent ou qui voudraient tant consoler... Qui disent qu'il faudra être fort, courageux, et peut-être même, un jour, encore heureux. Que la vie continue...

Qu'il ne faut pas avoir peur...

Mots de courage des cœurs inconsolables...

Les mots qui réparent enfin, juste à temps, les anciennes douleurs toujours présentes, toujours vivantes. Douleur de n'avoir pas été assez aimé, de n'avoir pas pu aimer. Apaiser un conflit, reconnaître des erreurs, éclaircir des malentendus...

Les mots non-dits des lourds secrets, comme du plomb au fond de l'âme. Les mots mal-dits, pas assez dits. Les mots qui en passant déchirent la gorge comme une lame de rasoir, et qu'on veut prononcer pourtant avant qu'il soit trop tard...

Les mots bilans, « ultime tentative de se mettre au monde », qui ordonnent les souvenirs, tentent de donner du sens au chemin parcouru et de trouver le fil d'une existence balbutiante, essayant de reconsidérer dans une autre perspective les échecs, les réussites...

Les mots qui se cherchent et se perdent dans la confusion des repères perdus;

Les mots apaisés de ceux qui acceptent que cela soit et aussi la douleur et la solitude infinie qui les attendent;

Les mots amers qui disent le manque d'amour donné ou reçu, la solitude et l'abandon;

Les mots qui transmettent les derniers messages, dernières volontés. Qui organisent, qui planifient. C'est si difficile de lâcher prise...

Et puis surtout, « les mots des pauvres gens », les mots simples et humbles, les mots de douceur triste. Les mots qui disent la tendresse et le souci, bercent et enveloppent l'autre d'une écharpe de douceur. Douceur-douleur du chagrin partagé. Comment vivre sans toi? Promets-moi de continuer à vivre... Mots qui reviendront parfois nous griffer le cœur longtemps après, quand plus personne ne nous dira : « Mets ton écharpe, ne prends pas froid »...

Tant de mots, et tous les mots qu'on ne dit pas...

Les mots que l'on retient, ceux qu'on n'a jamais dit, qu'on ne dira jamais, qu'on n'a jamais pu dire, qu'on n'a jamais osé dire. Les mots trop difficiles à dire, ou à entendre...

les mots de l'enfermement en soi, du renoncement à être entendu;

Les mots des trop pudiques, de ceux qui n'ont pas appris à parler mais qui n'en aiment pas moins ou moins bien;

Les mots qu'on n'aura pas le temps de dire. Entre les toilettes, les soins, les repas, les visites des médecins, les examens, les séances de kiné, les ateliers créatifs, les amis...

Les mourants ont parfois des agendas de ministres!

Parfois il n'y a plus de mots, mais ce n'est pas encore le silence. Les regards et les mains parlent encore...

Peu à peu s'installe le temps du silence.

A quoi bon dire encore, à quoi bon lutter encore?

Silence nécessaire, temps venu de l'ultime retour en soi.

Silence où les mourants, parlant peut-être en-dedans d'eux-mêmes et parfois à d'autres que nous, rompent une à une les amarres qui les retiennent encore.

Libres en eux-mêmes, libérés d'eux-mêmes ils rejoignent la mer infinie qui les berce...

Peut-être.

Leur monde n'est déjà plus le nôtre. Nos mots essaient de les retenir, de les attacher mais ils sont loin déjà.

Ils glissent peu à peu dans un autre espace, dans un autre temps et nous ne pouvons plus les retenir.

Le jour et la nuit s'étreignent un moment très bref, Vie et mort se rejoignent enfin La nuit infinie va commencer.

Le silence les berce, il n'y a plus rien à dire.

C'est le silence, le grand silence des morts, « l'endroit de la ronde où naître et mourir convergent ».

Pourtant, longtemps encore et parfois toujours, ils continuent à nous parler, à parler en nous, par nous...

Le « dire » des morts n'est-il pas leur vie prolongée en nous ?

Nicole Wauters

Volontaire en soins palliatifs

Références

1 Saint John Perse

2 Michel de M'Uzan

3 Leo Ferré, Avec le temps [...] et l'on oublie les voix qui vous disaient tout bas les mots des pauvres gens ne rentre pas trop tard, surtout ne prends pas froid [...]

4 Muller-Colard Marion, L'éternité, ainsi de suite, Ed Labor et Fides, 2019



Dipinto Apotheosis (2014)



Mandoline et guitare, Picasso (1924)

Pourquoi parler... encore ?

« (Au théâtre) Le langage rejoint la nature sous nos yeux : il est une onde, un événement physique sur le théâtre, un déversement... un animal indépendant libre en mouvement : un liquide, une onde opérant l'espace – un acte surgissant. Un corps *insaisi* agissant entre nous et les autres. Entre *je* et *autrui*, il est le troisième, le tournoyant. Dans notre vie mentale-corporelle, le langage, si on écoute bien, est *devant* et *en avant*. Libre et *déjà là*. En avant de celui qui parle. Offert *devant nous* et nous offrant, nous qui le capturons et sommes délivrés par lui. » — Valère Novarina, La quatrième personne du singulier.

Après tout, en fin de vie pourquoi dire ? Ou « pourquoi dire encore » ? A quoi ça sert de dire ? Est-ce juste de la communication ou y a-t-il autre chose ?

Aux psychologues, pourquoi faudrait-il parler ? D'ailleurs faut-il parler... à la manière de ceux qui disent « il faut parler, ça fait du bien » ?

Et, en fin de vie, le patient peut-il encore espérer dire quelque chose à quelqu'un ? « Dire » au sens de « parler »... Pas « raconter », pas « se raconter » ou « dire ce que l'on attend qu'un mourant dise sur son lit de mort ». Mais véritablement « parler », c'est-à-dire engager de la parole qui appelle d'autres paroles... parfois sans réponse. (Curieuse cette expression « c'est-à-dire »... comme s'il y avait un reste... inexplicable!).

En fin de vie, le moment paraît parfois tellement solennel que parler comme d'habitude ne semble plus au programme.

On ne meurt qu'une fois ! Il ne faudrait pas loucher ses dernières paroles ! D'ailleurs pour vous le rappeler toute votre vie, l'orthographe du mot « mourir » contrairement à « nourrir » se retient au moyen d'un truc mnémotechnique : « on ne meurt qu'une fois !... donc un seul « r » ! ».

Alors, il faut imaginer... que faut-il dire ?

L'idée de la bonne mort serait-elle liée à celle des bons mots de la fin de vie ? « Merci. Je t'aime. Adieu. Pardon ». Et puis... la vie continue... pour les autres... malgré l'idée. Et ça, c'est embêtant pour les penseurs de la fin. Ceux qui veulent croire que la fin se termine à l'acte v d'une tragédie humaine qui commencerait par « il était une fois » et se terminerait par « et il s'en allât, paisible et serein par-delà la montagne et la ligne d'horizon ».

Non, décidément, ils parlent encore. Et non seulement ils parlent encore mais ils disent encore des choses qui vous rappellent les côtés bêtes de la vie. « Vous pouvez aller me chercher un briquet ? J'ai envie d'une cigarette... » avec un cancer des poumons... quel scandale !

Mais au fond, qu'est-ce que c'est que parler ? Qu'est-ce que c'est que parler et qu'est-ce que cela fait... tant à celui qui parle qu'à celui qui écoute ?

Peut-être ne serait-il pas inutile de rappeler cela : que la parole c'est bête comme chou. On parle dès notre plus jeune âge et on parle jusqu'à la fin de notre vie. Pour communiquer, pour appeler, pour parler, dire tout et rien, avouer, reconnaître, énoncer et proclamer. Haranguer, galvaniser, intimider, imposer, traduire, interpellier, bousculer parfois jusqu'à violenter. Se taire, museler, opprimer, annihiler. Créer, discourir, poétiser, paraphraser, chanter et rythmer. Dire « plus jamais », dire « pour toujours », dire « au revoir » et dire « bonjour ». Et on voudrait nous faire croire que la parole ce n'est que de la communication... alors serions-nous réduits à nous poser la question : à la fin de la vie, qu'est-ce que vous avez encore à vouloir communiquer ? Voir

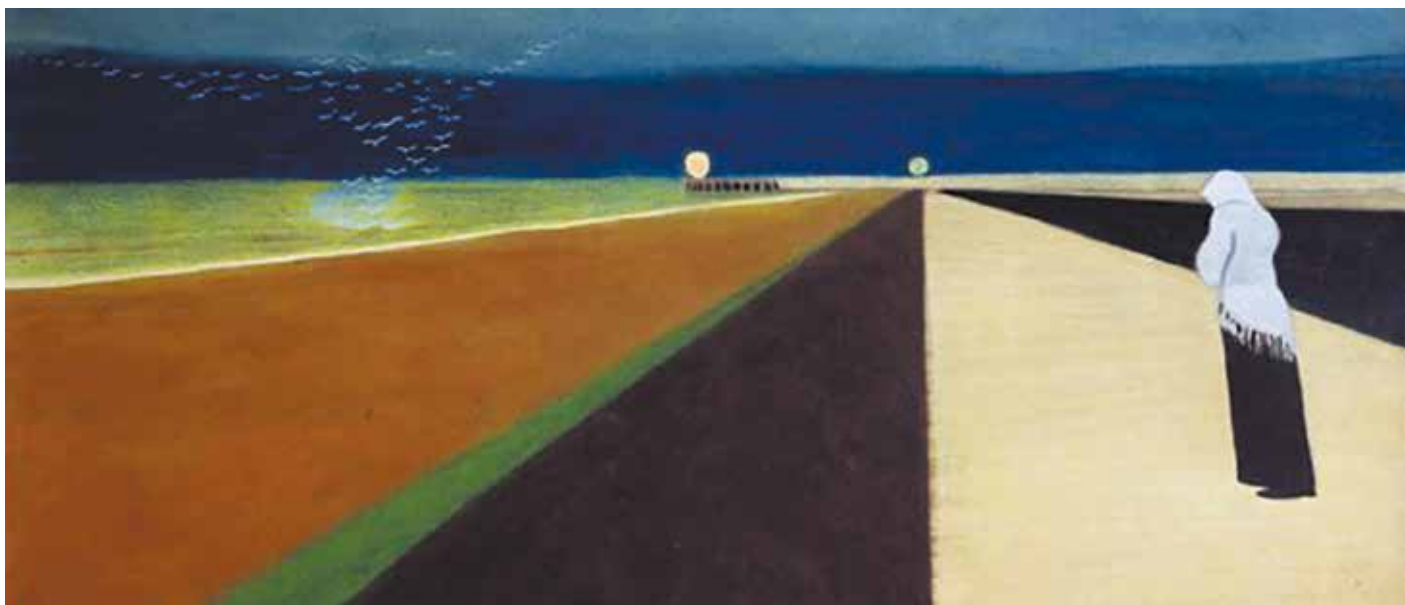
même qu'est-ce que vous avez encore à communiquer ?

A revoir la manière avec laquelle j'ai ouvert le chemin de cette réflexion, j'ai l'impression que certains pourraient répondre : pour vivre ! Et ils n'auraient peut-être pas tort...

La parole comme instrument d'une musique qui n'existerait pas sans elle. Dont les effets, pareil que pour la musique, portent tant sur les musiciens que sur les auditeurs et font de vous quelqu'un de différent de celui que vous étiez avant le concert. Pas totalement différent mais néanmoins pas tout à fait au même endroit, ni dans les mêmes dispositions.

Alors, parler encore, serait-ce tenter de maintenir l'instrument dont vous avez joué toute votre vie de concert avec les quelques autres qui vous entourent ? Et ainsi rester vivant à une partition qui s'écrirait dans l'ignorance de ce qu'elle sera : un prélude, une fugue ou un requiem

Soo-Nam Mabile
Psychologue clinicien
à BRUSANO



Femme sur la digue, Léon Spilliaert (1907)

« Y a pas d'avance »

Madame X, une dame âgée, ne va pas mourir de vieillesse, elle a un cancer. La mort naturelle est devenue mort annoncée. Ce n'est pas la même chose. Ça a perturbé le cours de sa vie.

Madame X n'a jamais vu de psychologue de sa vie, elle me dit d'entrée de jeu : « qu'est-ce que je dois vous dire ? ». D'emblée, tacitement les choses sont posées : nous ne serons pas dans du faire mais bien dans de la parole. Après un moment de silence, car à cette question, que « dois-je répondre ? » Je lui dis « J'aimerais savoir comment vous allez ».

De semaine en semaine nous nous voyons, de semaine en semaine, elle parle, de tout et de rien, du quotidien, de sa vie, de ses inquiétudes, de la progression de ces manifestations bizarres qui lui traversent le corps. « Ça se passe là » dit-elle, barrant et coupant son corps d'un geste, « mais ce n'est pas là que j'ai mal, c'est bizarre non ? ».

« Approchez-vous » me dit-elle encore, « depuis que je suis malade, je ne sais pas pourquoi, j'entends mal »

Genoux contre genoux, nous parlons donc dans une proximité physique qui se connote d'intime : elle m'attend, elle parle, je l'écoute et j'entends ce qu'elle dit d'elle

au travers de ce qu'elle raconte. Peu à peu se dessine devant moi, en pointillés, tout en jeu d'ombre et lumière, la personne qu'elle a été, celle qu'elle est devenue et celle qu'elle est devant moi. Je sais beaucoup d'elle, elle sait un peu de moi. Parce que la vie dans la relation est ainsi, relancée sans cesse par la parole de l'un et de l'autre. Cette parole qui porte des mots qui tissent une rencontre. Face aux incertitudes dévoilées par les avancées inexorables d'une mort pourtant annoncée, elle ponctue régulièrement son discours par un « y a pas d'avance » qui interroge et conclut en même temps. J'y décèle cependant en couche de fond toute l'ampleur des mouvements de la marée intérieure qui sans arrêt, ni répit, lentement, inexorablement, avance et recule. Travail dont elle me fait témoin.

En écrivant ce texte je m'essaie à tenter de dire ce que j'aimerais être compris. (Est-ce que vous me suivez?). Faute en est au balbutiement intrinsèque de la parole, prise dans des mots qui somme toute ne sont que des traductions, voire interprétations, équivoques, imparfaites. Rien ne vient raconter non plus tous mes attermoissements de psy : qu'est-ce que je fais avec elle, qu'est-ce que je lui dis, qu'est-ce que je ne dis pas, qu'est-ce qui m'a pris de lui dire cela ? que se passe-t-il donc entre elle et moi ? Et, en effet, il se passe quelque chose que j'aurais bien des difficultés à vous décrire en termes clairs, objectivables, factuels, scientifiques et j'en passe... Alors je me mets moi aussi au travail. Je pense, je partage avec mes collègues, je propose en supervision. Et de penser et de parler m'amène à construire ce qui fait sens, pour elle comme pour moi, dans notre rencontre et mon accompagnement. Car chez les

humains, trouver du sens qui parle, dans l'ici et maintenant d'une relation, c'est aussi border quelque chose de la béance de la mort. Alors, parlons pour en dire et en vivre quelque chose.

Chez les humains, la parole, entre mots et silences, tout le monde le sait, enfin, je crois... quoique ? C'est un passage obligé du début à la fin de la vie. Jusqu'à présent on n'a rien trouvé de mieux, je pense, pour exister à nos yeux et à ceux de l'autre. Y a pas d'avance !!!

Ps : Aujourd'hui, elle ne va pas bien, le corps se dérobo et défaille, l'angoisse suinte de toute part, la parole se bloque, se fixe. « Je vais mourir » dit-elle. « Y a pas d'avance » ne fonctionne pas en ces instants... Pour moi non plus !.. pour un temps...

Anne Ducamp

Psychologue clinicienne à BRUSANO

Fruits d'une supervision

En guise de merci, je désire vous partager les fruits du chemin commencé lors de la supervision. Cela concerne la dame africaine, âgée, ne comprenant pas ou très peu le français...

Depuis deux semaines je n'allais plus dans sa chambre. Mon comportement induisait un malaise. J'ai donc évoqué ce sujet lors de notre supervision d'équipe.

En en parlant j'ai « trébuché » sur la phrase « Cela n'en vaut pas la peine ». Comme si je me désolidarisais / je reniais une partie des personnes que je pouvais rencontrer. Jugement de l'autre et en retour de moi-même, comme si en n'accueillant pas l'autre c'était une partie de moi que j'abandonnais.

Votre écoute bienveillante m'a permis de cheminer, de regarder divers aspects, ego, tristesse, projet, rejet... sans me juger, tout en me laissant interpeller par ce vécu.

Comme vendredi j'avais l'occasion de retourner dans sa chambre, j'ai pris le temps de me poser, de laisser venir ce qui me semblait juste pour moi. J'ai eu droit à un phénomène d'inversion, de décentrage... et si cette personne était un « maître » qui, par son vécu, m'invitait à m'ouvrir à d'autres espaces ?

C'est dans cet état d'esprit que je suis entré dans sa chambre, curieux de ce que la vie allait me dire.

La rencontre a eu lieu, sur un autre registre, dans son temps à elle. Un temps beaucoup plus lent que celui auquel je suis habitué. Un temps dans lequel les mots et les gestes sont comme ralentis, comme parcimonieux.

Elle m'a demandé du thé. Je le lui ai apporté ainsi que deux biscuits. J'ai débarrassé les biscuits et je lui ai donné un morceau

qu'elle a pris doucement, qu'elle a savouré... puis un autre morceau.

Une rencontre à son rythme.

J'apprends, car... je suis parti sans lui donner à boire « pensant » qu'elle y arriverait seule si elle le désirait !

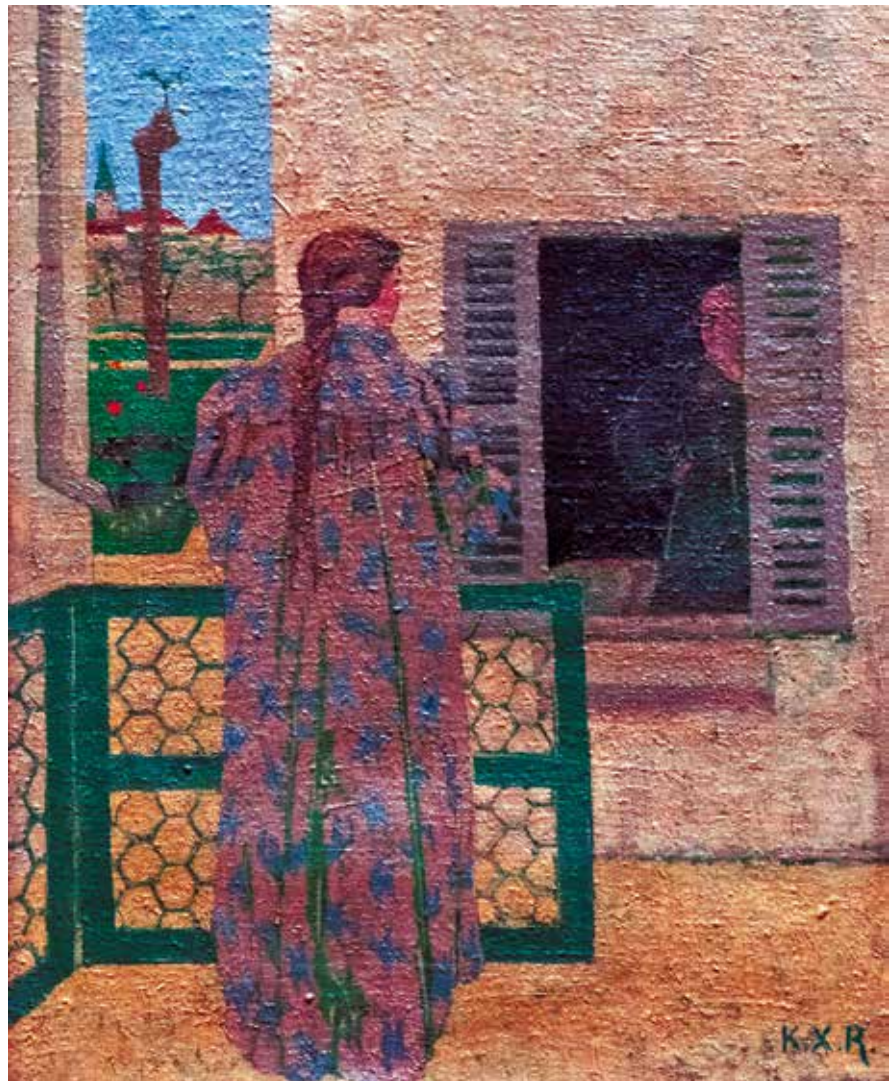
J'ai été très touché par ce moment. J'ai en moi comme une photo : une main blanche qui donne, la main noire qui reçoit le morceau de biscuit, comme une communion. Un échange de nourriture/temps contre un enseignement !

J'ai rencontré un « maître » qui, par sa dépendance, m'a invité à me déployer en humanité.

J'ai de la gratitude pour cette personne mais aussi pour vous qui avez contribué, par votre écoute bienveillante, à ce que je ne ferme pas les écouteilles pour aller un pas plus loin.

Courrier écrit suite à une supervision et envoyé à l'équipe des volontaires et à la superviseuse...

Un volontaire



Conversation, Ker-Xavier Roussel (1891)

« Donner la parole »¹

Lorsqu'il est question de fin de vie, il est rarement fait mention de ce qu'expriment les patientes et patients, tout en sachant que cela s'articule au niveau sociétal et ne peut se résoudre que si chaque intervenant trouve un espace de discussion et garde la liberté de s'exprimer. « Donner la parole » n'est pas une simple injonction ou une formule creuse faussement performative mais est un acte essentiel dans un tel débat. Respecter l'identité narrative des personnes qui parlent de leur fin de vie et qui, en particulier, précisent leur volonté en évoquant une euthanasie s'avère incontournable pour ne pas réduire le processus à l'acte lui-même. Lors des entretiens que j'ai menés, j'ai pu constater qu'il n'existe pas un « profil type » de patients qui demandent une euthanasie, ou du moins qu'il n'y a pas a priori d'élément qui permettrait de prédire l'émergence d'une demande. Par contre, la singularité de leur histoire en fait à chaque fois des cas uniques malgré certains points communs qui ne sont

pas, comme le diraient les statisticiens, discriminants ni significatifs. L'existence d'une maladie grave, le vécu de décès de proches survenus dans de mauvaises conditions malgré un accompagnement médical, le refus d'envisager le suicide comme solution, la volonté de pouvoir décider le moment venu sont bien entendu des éléments qui reviennent dans bon nombre d'entretiens, mais on les retrouve également chez des patients qui n'évoquent pas l'euthanasie, ce qui n'en fait donc pas des critères spécifiques de la demande.

Il est assez inhabituel de trouver des publications qui reprennent les propres termes des patients lorsqu'ils parlent d'euthanasie mais c'est pourtant en référence à leurs propos que l'opinion du médecin va se construire pour arriver, selon les termes de la loi, à la conviction que ce sera la seule option possible. Toutefois, et comme le démontrent les divers témoignages, l'importance d'une relation de confiance et d'un discours sans équivoque est essentielle. Il est aussi évident que le fait d'évoquer une euthanasie n'en fait pas un choix exclusif de fin de vie mais permet d'envisager la garantie d'une aide médicale qui apporte un apaisement durable. Il faut rappeler que toutes les demandes d'euthanasie n'aboutissent pas, non pas par refus des soignants, même si cela reste une question à résoudre, en écho au détournement de la clause de conscience, mais bien parce que le décès peut aussi survenir dans de bonnes conditions.

L'expérience acquise au fil des années m'a conduit à une réflexion sur la question de l'aide médicale à mourir et à considérer certains aspects de la dynamique de la demande qui sont à mon sens fondamentaux. Le point le plus important est la position de résistance qu'adopte le patient face à une fin de vie qu'il redoute, moins parce qu'elle survient inéluctablement que parce qu'elle pourrait survenir dans de mauvaises conditions, qui elles-mêmes sont évitables. La demande d'euthanasie n'obéit pas à une construction sociale, à un modèle prédéfini et reste intimement liée à l'identité narrative de la personne. Il n'y a de fait aucune publicité « publique » en faveur de l'euthanasie qui pourrait influencer la demande, ni aucune valorisation de l'acte par rapport à d'autres conditions de fin de vie.

Le rôle des médecins traitants reste déterminant. Il est essentiel qu'ils puissent bénéficier d'une formation continue et d'un encadrement optimal. C'est une des prérogatives du Forum EOL ou des LEIFartsen. Le problème de la pénurie des médecins dans certaines régions du pays pose la question d'une telle possibilité. De même, le développement de consultations dédiées aux questions de la fin de vie devrait être pensé.

Les jeux de langage ne sont pas étrangers au débat. Il est évident que chacune des positions considère son discours comme le plus pertinent, le plus adéquat et le plus juste, pour ne pas dire le meilleur, et il est a priori logique d'accepter les arguments de chacun. Tout comme en philosophie, il n'y a pas une vérité absolue. Par contre, les opposants à un cadre légal ou à la pratique de l'euthanasie utilisent régulièrement le mensonge et la falsification des faits dans la tradition de plus en plus répandue et assumée des « fake news ». Il y a derrière cela une intention de moraliser la fin de vie en la codifiant et en déposédant l'individu de ses propres volontés. Cette ingérence morale ne peut être acceptée dans un état libre, d'autant qu'en ce qui concerne la Belgique, la loi de 2002 n'oblige personne à demander l'euthanasie et n'oblige personne à poser l'acte. Aller à l'encontre d'une telle loi est à la fois liberticide et hypocrite, puisque même l'absence de loi n'empêche pas des actes d'euthanasie, mais cette fois dans des conditions discutables.

Comme il s'agit toujours d'une question de terminologie, l'euthanasie ne doit pas être considérée comme le fait d'abrèger la vie mais bien d'abrèger des souffrances et d'éviter une agonie, inutile et pénible par nature, à la demande de la personne. Ce

fait n'est pas nouveau et trouve ses origines dans l'Antiquité, avec bien entendu une évolution dans la façon de considérer la mort. Les mots, comme les intentions ne sont pas neutres, mais cela ne veut pas dire que la valeur intrinsèque des motivations est d'égale portée, sachant que la manière d'appréhender la souffrance d'autrui aura une influence majeure sur son devenir. Il s'agit surtout de comprendre la souffrance de l'autre sans le juger, en le respectant. Seule la personne peut déterminer ce qui lui est supportable et ce qui ne l'est plus. Il serait vain de vouloir mesurer la souffrance et de lui conférer une valeur légale, scientifique ou encore spirituelle. Le danger de ne pas reconnaître la souffrance ou, d'une autre façon, de la valoriser en lui conférant une dimension morale est de maintenir la personne dans une situation intenable, imposée. C'est le danger de la psychologisation de la fin de vie ou d'un certain dolorisme qui ne dit pas son nom.

La question de la souffrance psychique se doit d'être abordée avec justice et humanité et ce serait une erreur de l'écarter du débat, tout autant que les affections

psychiatriques. A ce titre, la loi belge n'est pas inadéquate mais elle révèle la difficulté constante de considérer et d'aborder la problématique des maladies psychiatriques dans notre société. Il s'agit plus d'une position qui concerne la psychiatrie en général et qui devrait motiver la remise en question de certains concepts comme celui de la santé mentale, du diagnostic, du pronostic, de la guérison.

Le débat concernant l'euthanasie ne peut se clore. Bien au contraire, il doit perdurer malgré les avancées et les acquis et ce, face à des positions liberticides et moralisantes qui ne cesseront pas de surgir.

« Si la médecine ne peut faire l'économie de la morale, de l'éthique, de la déontologie et du droit, force est de constater qu'elle participe inévitablement à la philosophie, dans sa complexité, mais aussi dans sa pertinence. Si l'on peut philosopher sans être médecin, il apparaît cependant inconcevable de pratiquer la médecine sans réflexion philosophique. Cela est d'autant plus vrai dès lors qu'on s'engage envers autrui à le respecter jusqu'au bout, jusqu'à

effectuer le dernier geste d'humanité qu'il attend (de son médecin). Le geste euthanasique tel que défini par la loi belge n'est ni une transgression ni une exception éthique. Il ne s'agit pas d'une transgression dès lors que sa qualification renvoie à un acte dûment réfléchi et répondant à un souhait exprimé par un malade se retrouvant dans une situation sans issue. Ce n'est pas non plus une exception éthique, bien au contraire. Il s'agit là de l'expression de l'éthique appliquée devant un sujet certes complexe, mais pas insoluble et qui, en mobilisant les différents courants de pensée morale, l'aborde sous différents angles. Elle conduit à un consensus pragmatique dans le respect de la liberté de chacun »². Il serait heureux de pouvoir vivre comme Voltaire, mais certainement pas de mourir comme lui, à qui une longue agonie a été infligée au nom de valeurs morales qu'il ne partageait pas.

Professeur Dominique Lossignol

Service de médecine interne, unité aigüe de soins supportifs



Plage au clair de lune, Léon Spilliaert (1908)

Références

1 Il s'agit de la conclusion de la thèse défendue en septembre 2018, intitulée « Analyse du discours des patients dans la demande d'euthanasie. Expérience de la consultation médico-éthique ». Texte disponible auprès de notre bibliothèque – le c-dile

2 Extrait de « L'euthanasie n'est ni une exception, ni une transgression éthique », mémoire réalisé dans le cadre du Master en éthique (2012)

Nous avons lu pour vous

Par Anne Ducamp

Psychologue clinicienne à BRUSANO

Le palliatif est un soin de la société

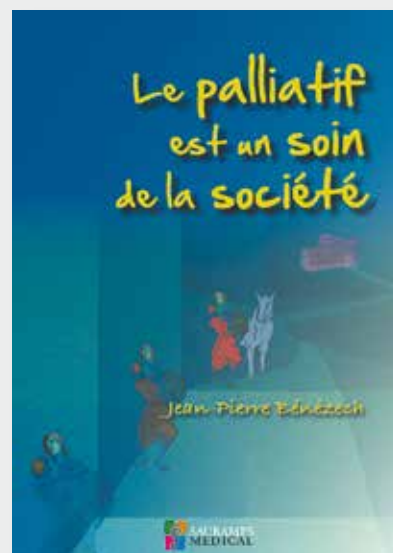
Jean-Pierre Bénézech — Sauramps médical 2018

J.-P. Bénézech est médecin en soins palliatifs. Dans ce livre il nous présente une réflexion riche de contenu à partir de l'essence et du sens même de l'accompagnement palliatif. Entrelaçant avancées médicales, fuite en avant de notre société et la plus que présente peur de la mort, il nous invite à observer ce qu'ouvre l'accompagnement palliatif. Le soin palliatif en effet, requiert de convoquer ce qu'il y a de plus humain en nous et en cela contribue à humaniser notre société. Prendre soin, tisser des liens, contenir ensemble « l'angoisse inhérente à la fin de vie », est le travail de ces accompagnateurs d'une personne dont la mort se profile ici et maintenant.

Parlant de l'accompagnement palliatif, l'auteur nous dit ceci « l'héroïsation de notre activité ne convient pas, la banalisation non

plus. Ces difficultés reviennent, récurrentes, quand il s'agit de « faire passer le message des soins palliatifs » Le seul message que les mots transportent sont ceux de la mort qui fait peur. La parole n'est pas le média suffisant pour rendre compte de ce qui relève du mystère de la vie et de la mort. Il y faut du vécu qui pourra dépasser la peur d'être là, il y faut de la présence partagée qui contienne l'angoisse, il y faut un chemin commun qui découvre l'inexprimable et l'inattendu. Sinon le silence discret...

Sommes-nous condamner à taire ce vécu et favoriser ainsi la méconnaissance ambiante autour de la fin de vie, sommes-nous, dans une société qui repousse toujours plus loin la souffrance et la mort, obligés d'accepter que se perpétue cette tendance ? Le travail effectué, pour moins de souffrance, moins



de douleurs, dans une société de paix, conduit-il inéluctablement à une aggravation du ressenti de souffrance par manque d'habitude, lorsque la mort est là ? Comment permettre une appropriation, par les générations plus jeunes, de ce dont leurs aînés ont voulu les protéger, mais qui demeure un patrimoine commun de l'humanité : les souffrances, existentielle et physique, la maladie et la finitude ? » (p120)

Les dernières nouveautés de notre bibliothèque — Le C-dile

Livres disponibles en nos bureaux. Si vous désirez en emprunter, merci de nous téléphoner au 02/318 60 55, www.brusano.brussels/documentation/C-dile.

La haine de la parole

De Claude Allione

Éditions Les liens qui libèrent

Nombreuses sont les recherches qui décrivent l'impact du capitalisme néolibéral sur nos modes de vie, sur la culture, sur les façons de vivre ensemble, en un mot : sur les sujets. Il est indéniable qu'aucune société ne saurait se protéger totalement des effets d'une logique commerciale qui impose sa marque en tant que pratique, mais aussi en tant que modèle prêt-à-penser. Le marché, le saint-Marché - saint parce qu'il prétend occuper l'espace de la transcendance - n'agit plus seulement sur l'acte d'achat. En venant se poser dans une logique de saturation, il entraîne avec lui tout un dispositif de déni du manque, attaquant ainsi les racines mêmes de la parole. Après avoir vécu dans une société de consommation, nous entrons dans l'ère de la société de saturation qui entraîne, quoi qu'elle en veuille, une véritable haine de la parole, laquelle se manifeste dans les faits de discours par la perversion du

statut de la parole. Le saint-Marché a pris la place précise de toutes les transcendances. Il prône une saturation sans cesse appelée à être dépassée et indéfiniment renouvelable, totalement antagoniste avec la structure même du langage reposant sur le manque. C'est ainsi que cette saturation, mode d'action et facteur de la haine de la parole, agit de fait sur les articulations entre la sphère symbolique et le réel. Ne le voit-on pas à l'oeuvre dès aujourd'hui dans l'exercice des "métiers de parole" ? Ceux dont l'outil principal, justement, est la parole : la justice (attaque des juges par les politiques), la presse (discréditée, délaissée et parfois se discréditant elle-même à des fins consuméristes), la sphère psy (où le conditionnement voudrait remplacer la parole), et finalement la politique elle aussi ; et où la capacité de se référer à un acte de parole est teinté de discrédit qui ne peut qu'entraîner un esprit de mécréante



généralisée. La haine de la parole explore cette situation en essayant d'en éclairer les mécanismes, et veut montrer qu'une véritable écologie politique de la parole est d'une impérieuse nécessité et sans doute d'une grande urgence.

Rester vivant avec la maladie

Sous la direction de Jérôme Alric

Préface de René Schaerer

En cancérologie et en soins palliatifs, poussés par une forte attente sociétale, les psychologues sont aujourd'hui invités à rencontrer les malades et les proches afin de les aider à articuler une parole claire, rationnelle et raisonnée, au plus près du discours médical. L'approche psychanalytique soutenue dans cet ouvrage consiste à effectuer un pas de côté vis-à-vis de cette posture de soin qui force la vie psychique. Il arrive que la maladie grave et la menace de mort deviennent l'occasion d'une parole autre sur soi et d'une véritable transformation subjective. A contrario, certains malades, notamment en fin de vie, refusent de produire tout effort de mentalisation et

préfèrent rester tranquilles; il est alors tout à fait important de respecter cette ultime volonté. Mais le plus souvent, plus modestement, la pratique psychanalytique quotidienne aide le patient à retrouver sa parole et à se dégager du bain médico-technique qui tend à gommer les moindres variations subjectives. Les auteurs de cet ouvrage donnent à ce travail de construction de sens toute la valeur qui lui revient. Dans cet écart entre ce qui a été communiqué au patient et ce que lui-même en dit, vient justement se loger la part désirante, qui lui permet, autant que possible et parfois jusqu'au moment de sa mort, de rester vivant avec la maladie.

Docteur en psychopathologie, Jérôme Alric est psychologue, psychanalyste dans le département des soins palliatifs du CHRU de Montpellier. Chargé d'enseignement à l'université, membre de la SEAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs), il codirige le DU et le Diu d'accompagnement et de soins palliatifs à l'université Montpellier I.

La traversée du jour

De Philippe Lebecq — Préface Gabriel Ringlet

Postface Dominique Lossignol

Éditions Ker

Contre-vérités, idées reçues, stéréotypes... L'euthanasie et, plus largement, l'accompagnement de la fin de vie, en sont accablés au quotidien. Que cache cette violence à l'égard de voies ouvertes avant tout pour soulager la souffrance? La peur, sans doute, face à cet épisode de vie si particulier. Une part d'incompréhension, certainement. C'est le besoin de partager une expérience de plus de trente ans en la matière qui a

donné naissance à cet ouvrage. Le docteur Philippe Lebecq raconte les histoires vécues au chevet de ses patients en fin de vie, dans le respect absolu de la liberté de ceux qui souffrent. Ces tranches de vie illustrent à quel point l'écoute, l'accompagnement, le respect, l'éthique et la compassion sont au coeur de cette pratique de la médecine. Car une fin de vie accompagnée peut être belle, heureuse et assumée.

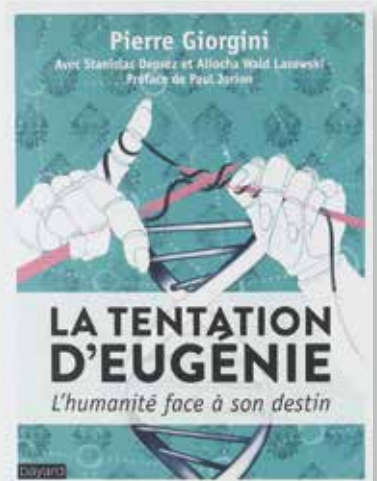
La tentation d'Eugénie

De Pierre Giorgini

Éditions Bayard Culture

Eugénie est un prénom qui signifie étymologiquement la « bien-née ». C'est dans une racine commune que le terme eugénisme est apparu. Il désigne les méthodes et techniques permettant d'améliorer l'espèce humaine en intervenant sur son patrimoine génétique. L'auteur étend l'idéologie scientifique sous-jacente à l'eugénisme à toutes les tentatives de mise sous influence massive et irréversible de notre humanité au monde. Dans ce nouvel essai original, P. Giorgini s'attaque ainsi à notre développement

scientifique et technologique. Jusqu'où ira-t-on? Et comment? A quel prix pour notre humanité? Il brosse un véritable récit du futur en transition. Pour lui, un tiers chemin est possible, ouvrant la voie à une nouvelle ère, combinant prouesse technique, art, spiritualité, imaginaire et devenir de l'humanité en harmonie coopérative avec le bien commun, naturel et socioculturel.



Journée de réflexion

Notre journée de réflexion du 26 avril 2019 sur « fin de vie, parole et psychanalyse » à la Haute École Galilée pour les intervenants, volontaires en soins palliatifs, psychologues, psychiatres, médecins, volontaires à Télé-Accueil.

Nous avons eu le plaisir d'avoir comme intervenants : le Docteur Jérôme Alric, Docteur en psychopathologie, psychologue, psychanalyste, exerce dans le département des soins palliatifs du CHRU de Montpellier. Chargé d'enseignement à l'Université Montpellier I, II, Nîmes-Vauban et Paris Diderot. Membre fondateur d'espace analytique Languedoc. Le Docteur Etienne Oldenhove, psychiatre, psychanalyste et modérateur pour la journée, les psychologues de BRUSANO Anne Ducamp et Soo-Nam Mabilie.



De gauche à droite : Anne Ducamp, Sabine Schriewer, Isabelle Houssiau, Dr Etienne Oldenhove, Yanna Van Wesemael, Claudine Hardy, Dr Jérôme Alric, Maïté de Jaer, Soo-Nam Mabilie, Sophie Duesberg.



De gauche à droite : Sabine Schriewer, Isabelle Houssiau, Claudine Hardy, Dr Etienne Oldenhove, Sophie Duesberg, Yanna Van Wesemael.

En bas : Maïté de Jaer, Soo-Nam Mabilie





Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale
Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Continuing Care	Chaussée de Louvain, 479 – 1030 Bruxelles info@continuingcare.be	02 743 45 90
Interface	Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles Interface-sc-saintluc@uclouvain.be	02 764 22 26
Omega (Néerlandophone)	Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel info@vzwomega.be	02 456 82 03
Sémiramis	Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Bruxelles infisemi@semiramis-asbl.org	02 734 87 45

BRUSANO

intègre l'expertise de • integreert de expertise van



www.brusano.brussels

Site Association/Vereniging • rue de l'Association 15 Verenigingstraat - 1000 Brussel • 02 318 60 55
Site Pacheco • boulevard Pachecolaan 34 - 1000 Bruxelles • 02 375 12 97
T. 02/318 60 55 / info@brusano.brussels

Agenda

Inscriptions à la formation d'automne 2019

« Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires » :

Les jeudis 19 et 26 septembre ; 3, 17 et 24 octobre ;
7, 14, 21, 28 novembre ; 5 décembre 2019 – de 9 h 30 à 15 h 30

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :

BRUSANO Tél. : 02/318 60 55 ; email : claudine.hardy@brusano.brussels

Faites un don!

BRUSANO est une a.s.b.l. financée par la Région Bruxelloise (CoCom). Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la « cause » si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de BRUSANO asbl (n° d'entreprise est le 0711 719484) avec la communication « Don BRUSANO ».

Nouvelles coordonnées bancaires :

Banque Triodos
IBAN : BE47 5230 8104 4080
BIC : TRIOEBBB

Merci.

Doe een gift!

BRUSANO is een VZW die gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van BRUSANO VZW. Ondernemingsnummer 0711 719484. Mede-delings "Gift BRUSANO".

Nieuwe bankrekeninggegevens :

Triodos bank
IBAN : BE47 5230 8104 4080
BIC : TRIOEBBB

Dank u.

Pour toutes vos questions concernant les soins palliatifs et la fin de vie/
Voor alle vragen over palliatieve zorg en het levenseinde :

www.brusano.brussels

ou appelez nous au 02/318 60 55
ou bel ons op 02/318 60 55

Crédits photos

P. 1 : © Marc De Moor
P. 2-3 : © Cafe_creme (Adobe Stock)
P. 6 : © www.impressionism-art.org
P. 7-10-12-22-23-24 : © wikipedia.org
P. 9 : © whynotinrafel.blogspot.com
P. 13-31 : © Pinterest
P. 14 : © www.artbasel.com
P. 16 : © www.artnet.com
P. 21 : © Bruce Rolff (Alamy Stock Photo)
P. 26 : © DeviantArt
P. 28 : © www.muzeo.com

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Dr Henri De Ridder



Pour votre info...

Si vous aimez lire Kaïros et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse électronique à info@brusano.brussels

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens info@brusano.brussels



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPS-COMMISSIE