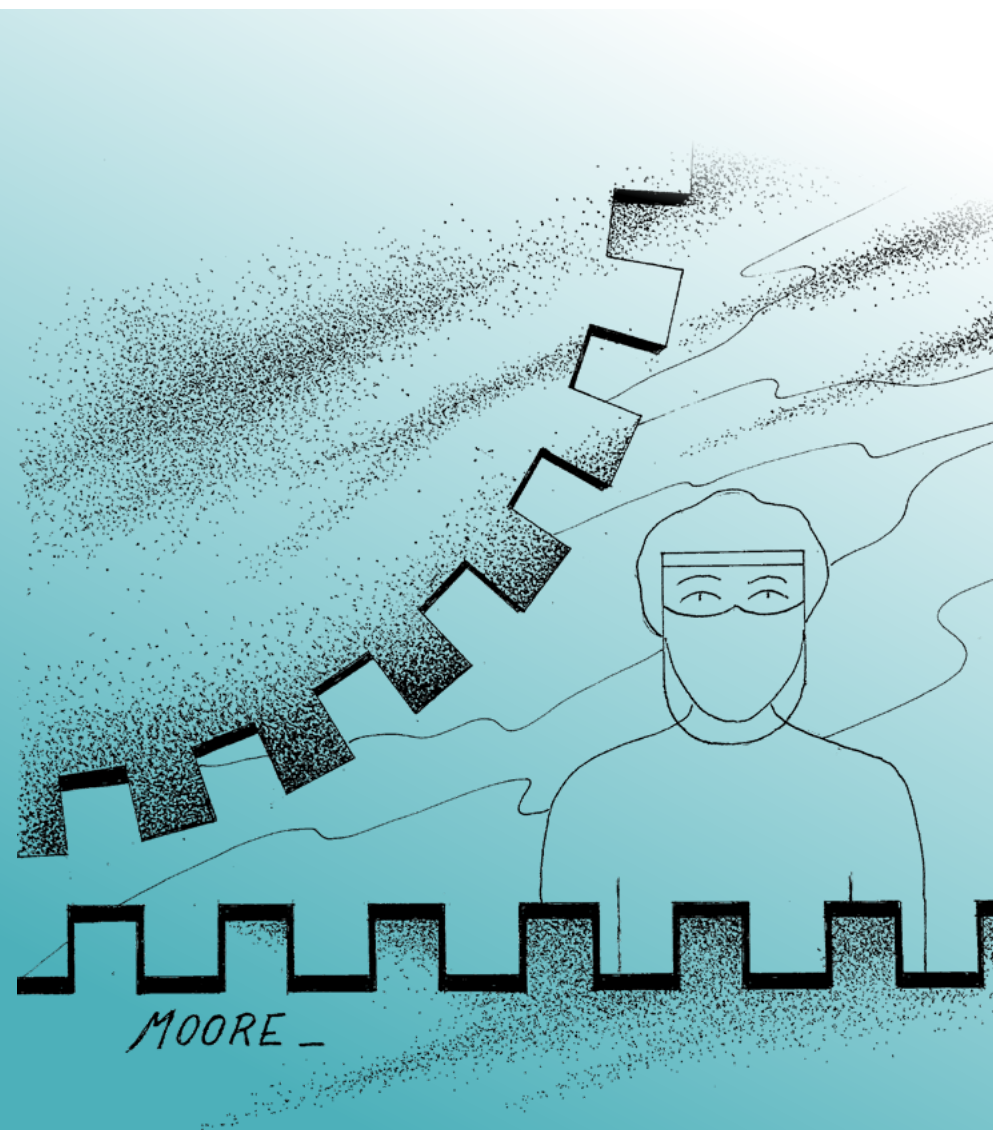


# KAIROS 72 OS

REVUE THÉMATIQUE PALLIATIVE DE BRUSANO ASBL

THEMATISCH TIJDSCHRIFT ROND PALLIATIEVE ZORG VAN VZW BRUSANO

## LE TRAUMA ET LA MORT TRAUMA EN DOOD



MOORE \_

- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **Éthique de la fin de vie à l'ère Covid-19**
- 6 **Rouw en trauma in een Covid-19-situatie: de postcrisis in bedwang houden**
- 8 **Deuil et trauma en situation de Covid-19: contenir la post-crise**
- 10 **Covid-19. Quel accompagnement palliatif ?**
- 12 **Corona, mijn kleine zusje**
- 15 **Quand la Covid-19 oblige à sacrifier une part d'humanité dans les soins**
- 16 **Allo les soignants : ici la Covid qui vous parle**
- 18 **Des mots et des murs**
- 20 **Quand deuil et trauma se conjuguent au temps de la Covid**
- 23 **Covid, mort et incertitudes, au-delà du trauma**
- 25 **Le trauma est la mort**
- 26 **La mort au temps du Corona**
- 28 **« Rauwe rouw en tonnen respect... »**
- 30 **« Un deuil brutal et des tonnes de respect... »**
- 32 **Psycho-trauma et soins palliatifs**
- 34 **Bon à savoir**
- 35 **Goed om weten**
- 36 **LevensEindeApp (LEA)**
- 38 **Nous avons lu pour vous**
- 39 **Nouveautés de notre bibliothèque**  
**Nieuw in onze bibliotheek**

# Éditorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Administrateur/Bestuurder

**L**a météo est devenue un souci mineur, l'actualité internationale et même nationale si elle ne relate pas des faits divers liés au non-respect des mesures de protection sociétales contre la Covid, intéresse peu.

Pourquoi? Parce que chacun d'entre nous est à l'affût des derniers chiffres d'hospitalisation, de décès communiqués par ce nouveau média involontaire qu'est Sciensano. Qui allait s'imaginer, en souriant, que ce virus quitterait la Chine dont les autorités construisaient des hôpitaux en quelques jours... Ce fut un changement radical, cela se passe également près de chez nous... Une grande peur humaine ancestrale et oubliée est réapparue, celle de l'inconnu et de la contagiosité. Qui, parmi nous, a vécu le règne des maladies infectieuses qui, dans un passé pas si lointain et dans certaines régions du monde encore, touchent et se frottent durement à toutes les générations, tuant sans grand discernement? Qui a connu la peste blanche, la tuberculose de jadis, celle qui mena à l'exclusion sociale de nombreux jeunes rassemblés dans des sanatoriums jusqu'à éventuellement guérir? Le traitement est disponible en Belgique depuis les années '60, alors... La malaria, Ebola, c'est ailleurs. Le SIDA n'est pas transmissible au contact sans prise de risque..., la grippe, il y a des vaccins, on se permet même de les dédaigner, il y a

d'ailleurs des vaccins contre tout. Donc, dans notre pays, les progrès en termes de prise en charge des patients malades, la législation sur la fin de vie et le développement des soins palliatifs, l'approche positive du vieillissement nous ont menés, au cours des dernières décennies, à appréhender mieux la mort, à apprendre à construire des mécanismes de deuil plus supportables. Nous étions convaincus de notre victoire sur la douleur, la souffrance, de pouvoir offrir des réponses à l'angoisse et à la solitude. Les plans de soins répondaient en partie à l'angoisse générée par l'incertitude, le dépistage devait mener à éviter la survenue d'événements cardiovasculaires aigus comme l'infarctus ou l'accident vasculaire cérébral, traumatiques pour les survivants. Mais, voilà, nous avons trop vite oublié... La Covid nous rappelle à l'ordre sur tous les plans. Tout le monde connaît aujourd'hui ses méfaits mais personne ne peut la guérir. La médecine moderne s'est vue dépassée par ce morceau d'ARN bien enveloppé, imperceptible, inodore et invisible. Chaque jour, le spectre des nouvelles formes de complications s'élargit. La dexaméthasone, un bien vieux médicament réapparaît comme le sauveur. Tout notre modèle de prise en charge humaine et respectueuse de l'approche de la mort est réduit à très peu. La tablette remplace le regard et le micro le dialogue. Impossible d'échanger avec la personne qui meurt d'insuffisance respiratoire branchée ou non à un respirateur. En plus, le courageux soignant a peur pour lui-même et pour ses parents qu'il rêve de retrouver, ce que la prudence lui interdit. Il faut tout réinventer... dans notre pratique, en se méfiant également de la période d'incubation, du

portage asymptomatique et en conseillant la quarantaine. Scientifiquement, il faut rapidement « créer » un vaccin, le distribuer... Comme ce fut le cas pour la variole, pour éradiquer un agent infectieux, il faut le donner à tous sur la planète sinon, la Covid reviendra... se maintiendra. La solidarité doit donc redevenir un problème d'humanité entière et pas celui de peuples ou de pays. La Covid administre une dure leçon de modestie. Gageons que nous en tirerons la meilleure leçon pour l'avenir. Entretemps, la souffrance et l'incompréhension, mais aussi le courage jaillissent des textes rassemblés ci-après autour d'une thématique qui traite des deuils et traumatismes ressentis par les proches et familles dont la pertinence et l'acuité sont ravivées par ce satané virus.

Bonne lecture.

**JPVV**

---

## De weersverwachting? Boeit niet echt. De internationale - zelfs de nationale - nieuwsstroom laat ons koud als hij geen uitstaans heeft met de naleving van de sociale beschermingsmaatregelen tegen Covid.

Waarom? Met zijn allen kijken we uit naar de nieuwste hospitalisatie- en sterftcijfers die worden meegedeeld door dat nieuwe - in die rol gedrukte - medium dat Sciensano heet. Wie had zich kunnen voorstellen dat dit virus China, waar de overheid op luttele dagen ziekenhuizen uit de grond stampt, achter zich zou laten? Het was een radicale ommekeer, nu gebeurt het ook dicht bij ons... Een grote en vergeten oerangst dook weer op, die van het onbekende en het besmettelijke. Wie van ons heeft het schrikbewind beleefd van besmettelijke ziekten die in een niet zo ver verleden en in bepaalde regio's van de wereld nog steeds alle generaties bikkelhard teisteren, moordend zonder onderscheid? Wie heeft nog de witte pest gekend, de tuberculose van weleer, die zoveel jongeren tot sociale uitsluiting veroordeelde, hen concentreerde in sanatoria tot ze op zekere dag zouden genezen? In België bestaat er sinds de jaren 60 een behandeling, dus... malaria, Ebola, ze zijn ver van ons bed. Aids is niet besmettelijk bij aanraking zonder risicogedrag; voor de griep zijn er vaccins, we doen er zelfs wat smalend over, voor alles bestaat er wel een

vaccin. In ons land heeft de vooruitgang in de ziekenzorg, de wetgeving rond het levenseinde en de ontwikkeling van de palliatieve zorg en de positieve aanpak van de vergrijzing ons de voorbije decennia een beter inzicht gegeven in de dood en leerden we mechanismen opzetten die de dood draaglijker maken. Overtuigd waren we van onze zege over pijn en lijden, dat we op angst en eenzaamheid een antwoord konden bieden. De zorgplannen gaven min of meer een antwoord op de door onzekerheid ingegeven angst; screenings moesten - voor de overlevenden traumatische - acute cardiovasculaire episodes, zoals een hartaanval of beroerte, afwenden. Maar kijk, we vergaten te snel... Covid roept ons op alle vlakken tot de orde. Iedereen kent nu zijn schurkenstreken, maar niemand kan ze genezen. De moderne geneeskunde is voorbijgestoken door dit goed omwikkelde, onmerkbare, 'onruikbare' en onzichtbare stukje RNA. Dagelijks doemen nieuwe vormen van complicaties op. Dexamethason, een oud geneesmiddel, wordt van stal gehaald als heiland. Van heel ons model van zorgzaamheid en respect voor de nakende dood schiet weinig over. Een tablet vangt de ogen, een microfoon het gesprek. Met een stervende aan ademnood, al dan niet aan een beademingsapparaat, is van gedachten wisselen onmogelijk. Komt daarbij dat de moedige zorgverlener vreest voor zichzelf en zijn ouders die hij hoopt weer te zien, wat de voorzichtigheid hem verbiedt. We moeten alles heruitvinden... in onze manier van werken: bedachtzaam blijven voor incubatieperiodes en asymptomatisch dragerschap, en quarantaine adviseren. Wetenschappelijk gezien moeten we snel een vaccin 'bereiden' en verdelen... Om

een besmettelijk virus uit te roeien moet iedereen op deze planeet, zoals ooit met de pokken, ingeënt worden, zoniet komt Covid terug... blijft het rondwaren. Daarom moet solidariteit weer een kwestie worden voor de hele mensheid, niet alleen voor volkeren of landen. Covid geeft ons een harde les in bescheidenheid. Laten we hopen dat we hieruit de best mogelijk les voor de toekomst zullen trekken. Intussen wellen lijden en onbegrip, maar ook moed, op uit de hierna verzamelde teksten rond rouw en trauma's, beleefd door naasten en families. Het zijn thema's die door dit duivelse virus nog pertinenter en heftiger zijn geworden.

Veel leesgenot.

**JPVV**

---

# Éthique de la fin de vie à l'ère Covid-19

Ce texte n'engage que son auteur ; il ne peut être considéré comme une position institutionnelle des Cliniques Universitaires de Bruxelles - Hôpital Erasme ou de l'Université Libre de Bruxelles auxquelles il est attaché.

Un temps chahuté par un événement inattendu, et pour une part imprévu, prend souvent dans notre esprit la forme d'une rupture avec les temps sereins, une cassure dans notre ligne de vie. *Pour une part imprévu, oui, ou plutôt inimaginé*, puisqu'une insouciance aveugle nous interdit souvent de concevoir que des événements vécus en d'autres lieux ou d'autres temps puissent un jour surgir dans notre quotidien. Cette « blessure » du temps devient dans notre pensée un traumatisme. Ainsi, un trauma naît de chaque « catastrophe », de chaque brisure dans cette routine qui nous permet de prévoir nos lendemains comme des variations nuancées de nos hiers. Et lorsque la catastrophe charrie la mort, le trauma prend une profondeur insondable. L'hiver passé, le SARS-CoV-2, et Covid-19 sa conséquence, ont pratiqué une entaille dans nos vies qui fut un trauma teinté de mort. Cette intrusion est l'occasion d'explorer les liens entre trauma et mort et entre mort et trauma. Bien sûr, il est rare que la mort d'une personne ne soit pas un trauma pour quelqu'un, pour quelques-uns ou même parfois, pour une foule. Ce n'est pas cela que Covid-19 vient questionner, même si la mort qui l'accompagne a aussi été, comme en d'autres circonstances, l'occasion d'un trauma chez certains proches d'un défunt. Covid-19 a provoqué cet étrange assemblage de traumatismes individuels produits par la multitude de décès. Et le trauma général et partagé qui en résulte s'amalgame à l'angoisse, pour soi-même et les autres, à la tristesse de voir nos vies bridées, à l'inconnu d'un avenir que l'on annonce à jamais différent. Ce trauma partagé et lancinant flotte ainsi parmi nous, variant d'une forme intense chez les plus touchés par la maladie aux formes les plus sourdes. Cette

espèce particulière de trauma où chacun sait qu'il est touché, en même temps que tous les autres, est celle dont Covid-19 vient marquer notre relation à la mort. Covid-19 n'est évidemment pas la première circonstance qui cause un trauma accompagné d'une multitude de décès ; les grandes catastrophes naturelles, les guerres, bien sûr, et les épidémies en général produisent de tels traumatismes à l'échelle d'une ville, d'une région, d'un pays ou de larges pans de la population humaine.

À l'occasion d'une catastrophe comme Covid-19, deux relations se nouent, entre mort et trauma et entre trauma et mort. La mort qui rôde, les images de mourants alignés dans des couloirs, de cadavres entassés dans des camions, forcément nourrissent le trauma. Mais, à l'inverse, le trauma vient aussi marquer la relation de chacun à la mort. Cette marque touche en premier lieu ceux qui ont une affection qui les en approche suffisamment pour que la fin de leur vie occupe largement leur conscience.

Le trauma que Covid-19 inflige à tous vient pervertir la pensée que chacun forme à propos de sa fin de vie. Celle-ci n'est plus vécue seulement comme ce temps le plus intime de la confrontation à soi-même. Le trauma de tous vient s'infiltrer dans cette réflexion fondamentale et lui confère des dimensions qui auront une influence forte sur la manière dont la fin de vie est envisagée et va se dérouler. D'abord, la dépression ambiante peut se traduire par l'abandon d'une lutte – parfois loin d'être perdue d'avance – contre la maladie, qu'il s'agisse de Covid-19 ou de toute autre. « Si c'est pour vivre encore quelques miettes de temps dans ce monde devenu triste, où l'isolement est devenu loi, où les regards posés sur moi me disent que je ne survivrai pas dans ces nouvelles circonstances, à quoi bon ? » Les personnes âgées atteintes de Covid-19 sont particulièrement sujettes à ce processus de pensée et sont susceptibles de se laisser glisser sur ce qu'elles pensent être une pente irrémédiable, plutôt que de se maintenir dans l'état où elles sont, avec à l'horizon, peut-être, un mieux encore atteignable. Pour les soignants qui ont ces patients en charge, il semble important de discerner, autant que faire se peut, ce qui dans la pensée du patient tient de l'immixtion du trauma ambiant de ce qui tient d'une « conviction intrinsèque », c'est-à-dire indemne de cette

sombre influence. L'exercice est bien entendu impossible. Comment imaginer que les circonstances de vie sont dissécables ? Comment séparer des éléments qui tiennent du présent et du passé ? Comment identifier dans un état mental ce qui tient du choc produit par la catastrophe vécue par tous, de ce qui tient de ce qu'il aurait été, sans ces événements qui se sont imposés à tous ? Peut-être, dans le dialogue que l'on entretient avec le patient, faut-il malgré tout garder l'impossible distinction en tête, sans nécessairement l'énoncer, de sorte que la réflexion du patient tende à s'insinuer entre ce qu'il connaît de lui-même et l'image temporairement obscurcie de sa vie et de ce qu'elle pourrait encore être. Encore faut-il que le soignant qui noue ce dialogue avec le patient ne soit pas lui-même envahi par le trauma au point de ne voir dans l'état de cette personne que la représentation, le triste résultat, si pas le spectre du désordre de notre temps présent. À chacun d'entre nous, donc, de s'interroger sur la manière dont le trauma induit par Covid-19 altère nos propres perspectives, sans quoi, si nous avons à traiter et aider des personnes gravement malades, nous laisserons peut-être se glisser dans notre soutien une part du trauma qui nous assaille, et nous ne serons pas en mesure d'aider le patient à « faire la part des choses » dans ses sentiments présents.

Un autre aspect du trauma général peut se manifester dans la position qu'un malade prend quant à l'ampleur des soins qu'il désire se voir prodiguer. Il s'agit de l'exacerbation de l'altruisme qui se rencontre dans toutes circonstances où la mort devient familière. Des soldats, pompiers, secouristes, résistants, des soignants aussi, voient s'amoinrir la propension naturelle à protéger sa vie coûte que coûte, lorsque le trauma donne comme sens à leur vie de sauver celle de tant d'autres. Certains malades manifesteront un tel altruisme exalté par un trauma qui touche toute une population à laquelle ils se sentent appartenir. Il peut conduire à une volonté de se sacrifier au profit d'une personne imaginaire qui, en meilleure santé et plus jeune, tirera un plus grand bénéfice des soins dès lors refusés. Cette situation peut se présenter lorsqu'un manque de moyens, réel ou fantasmé, éveille chez le patient la conviction que, si des soins en pénurie lui sont accordés, il en privera d'autres qu'il

préfère voir sauver. La responsabilité des soignants est-elle de combattre une position altruiste qui incite le patient à mettre sa vie en balance avec la charge morale de la mort d'un autre? Sans doute pas, mais il paraît du moins recommandable que les soignants fassent en sorte que cette disposition mentale ne résulte pas de la distorsion que le trauma génère dans l'observation de la réalité, en mêlant la hantise du manque à l'effarement devant l'ampleur de la catastrophe. Ce type de considérations pointe l'intrication de l'éthique et de la psychologie – tant celle des patients que celle des soignants –, lorsque le trauma produit par la pandémie vient affecter les positions face à la mort. C'est cette intrication qui a suscité à l'hôpital Érasme la constitution d'une cellule « Covid-19-questionnements éthiques », dès les prémices de la première vague Covid-19. La cellule s'est donnée pour tâche d'ouvrir une réflexion sur les dimensions éthiques et psychologiques de la crise qui s'annonçait et de proposer des prises de position, des instruments et des attitudes pratiques qui prennent en compte ces dimensions. La participation de psychologues, de soignants impliqués dans les soins continus, à côté de membres du comité d'éthique de l'hôpital et de soignants directement chargés de la lutte anti-Covid, a cet avantage de transmettre le fruit des réflexions aux personnes qui, auprès du personnel de l'hôpital et des patients, agissent directement sur les éléments qui ont été l'objet des échanges. Dès la mise en place de la cellule, la nécessité d'ouvrir le dialogue avec les patients a été mise en exergue. Avant que la maladie ne les atteigne, ce dialogue doit être entamé avec les personnes dont la santé est précaire, soit qu'ils sont atteints de maladies graves, soit qu'avec l'âge ils ont vu se dégrader des fonctions vitales au point que leur avenir soit sombre, dans leur esprit ou dans le pronostic des médecins. Ce dialogue permet d'éviter que des patients, dans les circonstances qui prévalent lors de la crise sanitaire, ne soient exposés à des soins qui dépassent les souhaits qu'ils auraient formulés si on n'avait pas omis de les interroger. La cellule a insisté aussi sur la nécessité de poursuivre ce dialogue lorsque les patients sont touchés, gravement ou pas, par Covid-19. Il est tout autant essentiel de le reprendre après la guérison, lorsque la vague qui a porté la maladie virale reflue et que le patient retrouve une représentation de lui-même, de sa qualité de vie, de son environnement social et familial, qui n'est plus bouleversé par le trauma ambiant.

Lorsque la vague des infections se retire, le trauma général semble s'estomper, quand en réalité il se terre, enfoui dans les

souvenirs d'où il peut resurgir en diverses occasions. Parmi les occasions qui offrent au trauma de refaire surface, il y a certainement celle vécue à l'automne 2020, la marée montante qui emmène avec elle une 2<sup>e</sup> vague de la maladie. Ce retour du virus a été pressenti, annoncé de longue date, mais à marée basse certains préféraient ne pas l'imaginer. Il serait erroné de voir le trauma d'une 2<sup>e</sup> vague comme la répétition du premier, seulement teinté d'un souvenir ravivé. Il a suffi d'observer les réactions devant la 2<sup>e</sup> vague qui à l'horizon ne s'apprêtait encore qu'à gonfler, pour comprendre que le trauma dont elle était chargée ne ressemblerait pas à celui que son « aînée » a provoqué. Dans mon invitation à reprendre les réunions de la cellule « Covid-19-questionnements éthiques » à l'approche de la 2<sup>e</sup> vague, une phrase résume cette différence « Ce que nous allons vivre en mars était devant nous, inconnu et étrange; ce que nous allons vivre est dans le souvenir de tous. Il peut être pire d'anticiper que de découvrir ». La métaphore des vagues qui accompagnent les marées permet de mettre en images la différence primordiale entre les traumas que la 1<sup>re</sup> et la 2<sup>e</sup> vague induisent. La 1<sup>re</sup> vague Covid-19 fut une catastrophe, une cassure dans le « train-train » de nos vies. Les réactions face à cette menace nouvelle, mal connue dans ses origines, ses causes, ses effets, ont été celles d'une ferme volonté, surtout chez le personnel soignant, d'affronter le « monstre » inconnu dans une épreuve qu'il faut gagner; l'état d'esprit était celui du « on se bat à fond, on gagne et ce sera

fini ». Il n'est pas insignifiant que beaucoup de gens aient traité les soignants en héros, en rappel des mythologies qui voient des personnages héroïques braver un personnage maléfique (Minotaure, dragon ou sorcière) pour le faire disparaître à jamais et libérer ainsi les hommes de ses maux. La répétition des événements a transformé la catastrophe en une phase d'un cycle. Et le propre des systèmes cycliques est d'établir que les variations que nous avons connues sont celles que nous connaissons. L'approche d'une 2<sup>e</sup> vague, puis notre immersion dans ses effets ont donc totalement changé la donne. Nos vies sont à jamais prises dans ce cycle de tensions et de soulagements temporaires et épisodiques. Et tant le personnel soignant que les malades voient leurs perspectives transformées par la mutation d'une épreuve unique et définitive en une simple bataille dans le cours d'une guerre, peut-être sans fin. Le dialogue entre les soignants et les malades en fin de vie en est chamboulé. Comment penser que dans la succession des résurgences de la maladie qui nous guettent, nous pourrions maintenir la volonté de tenir, aussi bien dans la pensée des patients périodiquement menacés que dans l'esprit de ceux qui les soutiennent?

#### **Professeur Serge Goldman**

*Membre de la Cellule Covid-19-  
Questionnements éthiques de l'hôpital  
Érasme*



*La bataille de l'Argonne, Magritte 1959*



## Rouw en trauma in een Covid-19-situatie: de postcrisis in bedwang houden

**S**inds het uitbreken van de Covid-19-crisis hebben de verschillende aspecten van rouwen nieuwe aandacht gekregen. In veel situaties stierven mensen in een context van gedwongen eenzaamheid en verlaten. In wat volgt, zou de korte verkenning van rouwverwerking in een traumatische context moeten leiden tot een beter begrip van de schrijnende gevolgen van de pandemische situatie die we nu doormaken op het vlak van rouw en trauma.

Het woord rouw komt etymologisch overeen met het lijden (« dolere ») van de ziel en het lichaam zonder specifieke verwijzing naar de dood. De huidige definities van rouw verwijzen echter zowel naar de dood van een geliefde, de psychologische en emotionele toestand waarin een persoon die een geliefde heeft verloren zich bevindt, het psychologische proces ('het rouwen') dat overeenkomt met de 'werk' dat nodig is om de realiteit van het verlies te doorstaan. De uitdrukking « rouwen » is eveneens gekoppeld aan de sociale en culturele rituelen die volgen op de dood van mensen (gesymboliseerd in een bepaalde dresscode, de begrafenisstoet, de begrafenis, de burgerlijke dienst, enz.).

In het Nederlands is het dezelfde term die wordt gebruikt om te spreken over het lijden en over het uiten van verdriet, maar ook om de sociale manifestaties rond de dood aan te duiden, terwijl het Engels een hele reeks woorden geeft die de verschillende aspecten van rouw specifiek benoemen. De Angelsaksen spreken aldus van « grief » om de emoties te beschrijven zoals verdriet en emotionele pijn die met de dood gepaard gaan. De term « bereavement »

wordt gebruikt om te verwijzen naar het verlies zelf. Nog een andere term, "mourning", wordt gebruikt om het rouwgedrag te beschrijven met vaak ook een verwijzing naar de culturele gebruiken, rituelen en kleedingtradities van de nabestaanden.

Rouw is geen bevroren toestand, maar een proces dat in gang is gezet door de crisis die wordt vertegenwoordigd door het (soms abrupte en wrede) verlies van een geliefde. De oude rouwtheorieën worden gekenmerkt door verschillende stadia (die moeten doorlopen worden) en door verschillende gedragingen en uitingen die de nabestaanden in staat zouden moeten stellen om de ontreding van het verlies het hoofd te bieden. Het is pas sedert het ontstaan van het duale procesmodel m.b.t. het omgaan met rouw van Stroebe en Schut (1999), dat de lineaire en normatieve manier van rouwen steeds meer in vraag werd gesteld. Dit aanpassingsmodel stelt dat nabestaanden heen en weer slingeren tussen twee soorten coping om het hoofd te bieden aan de dood van een geliefde; een deel van het gedrag van de nabestaanden gericht op verlies (verliesgericht) en het andere deel op herstel van de balans in het leven (herstelgericht). Deze twee delen moeten in evenwicht zijn, anders loopt de rouwende persoon « in cirkels rond », in figuurlijke zin, en blijft hij steken in een deel van zijn rouw. Als rouw lijden is, is dat niet zozeer door de realiteit van het verlies als wel door de weergave van deze gebeurtenis en de betekenis van dit verlies in het leven van de persoon. Rouwen is eveneens een manier zoeken om anders verbonden te blijven met de overleden overledene. In de praktijk wordt het verschil tussen rouw en trauma onvoldoende gemaakt. Trauma is per definitie een ervaring van angst die een breuk veroorzaakt tussen ervaring en taal. Trauma is woordenloos.

Het levenseinde kan ook traumatische aspecten bevatten die moeilijk onder woorden te brengen zijn, wanneer het verwijst naar het niet-representeerbare en naar gruwel. Dit is precies waar de huidige context, de Covid-19-crisis, die tot vele traumatische scheidingssituaties heeft geleid om de hoek komt kijken. De collectieve dood van veel Covid-zieken, in een steriele omgeving en met amper ondersteuning, in de beste gevallen, op afstand na de overweldiging

veroorzaakt door de pandemiecrisis op de intensive care afdelingen van ziekenhuizen en woonzorgcentra. Nabestaanden die vaak te laat hoorden van de dood van een geliefde. Zonder ter plaatse te kunnen komen en de laatste momenten van het leven van een dierbare te kunnen meemaken. Zonder besef van de situatie en de sfeer waarin de scheiding plaatsvond, is er geen duidelijke start van een proces van verliesverwerking. Een lichaam dat onmiddellijk in een plastic zak wordt gewikkeld en naar het mortuarium gebracht, zonder verwijdering van het medisch materiaal. Een situatie van abrupte scheiding die aanleiding geeft, in termen van verlies aanleiding geeft tot « unfinished bereavement » of « onvoltooid verlies », een onafgemaakt verlies ... want het is onvoorstelbaar en ontastbaar. Immers, gezinnen kunnen zich de dood van een dierbare vaak niet voorstellen als ze geen getuige zijn geweest en geen afscheid hebben kunnen nemen van het lichaam van de overledene.

Het is deze specifieke context die aanleiding kan geven tot posttraumatische rouw, namelijk de rouw die ontstaat na een traumatische gebeurtenis of -situatie. Gevoed door de vele verslaggeving en de beelden van stervende mensen, in een context van flagrant gebrek aan informatie, creëert de verbeeldingskracht van families een apocalyptische sfeer waarin de geliefde is overleden.

In het geval van posttraumatische rouw ontstaat het idee van dubbel trauma, namelijk enerzijds het persoonlijk aan de dood moeten ontsnappen - d.w.z. het zelf niet besmet raken en sterven aan Covid-19 - en anderzijds het verliezen van dierbaren of getuige zijn van de collectieve (en vaak onmenselijke) dood van velen. De nabestaanden zijn ontsnapt of ontsnappen aan een dodelijke dreiging, die alomtegenwoordig is, alleen of collectief. De nabestaande voelt zich niet alleen 'berooft' door het verlies van een dierbare, maar is ook mentaal gekwetst door de context van permanente dreiging en secundaire victimisatie omdat hij/zij niet op een gepaste wijze afscheid heeft kunnen nemen.

Voor medische professionals is de strijd tegen de traumatische fixatie van veelvuldige sterfgevallen continu; ze hebben geen

tijd om echt iets te gaan betekenen in de laatste momenten van stervende mensen op Covid-afdelingen. De saturatie van de diensten voor intensieve zorgen is nagenoeg bijna permanent, het aantal medische hulpverleners, verpleegkundigen en artsen is onvoldoende, dus er is geen andere oplossing dan de best mogelijke begeleiding te bieden. Soms is een kort digitaal contact met de familie nog wel mogelijk, maar in veel andere gevallen is de patiënt op deze laatste momenten alleen en is er het besef dat er geen hulp meer mogelijk is.

Voor de betrokkenen kan deze permanente strijd aanleiding geven tot indringende herbelevingen. Deze herbelevingen kunnen visueel zijn als er schokkende beelden zijn geweest, auditief voor degenen die worden beïnvloed door bepaalde geluiden en zelfs de laatste woorden van de zieke of olfactief wanneer de dood in een bepaalde context met specifieke geuren heeft plaatsgevonden.

De ingrijpende beelden van collectieve dood, in een context van ramp of oorlog, zullen zich aan de hulpverleners opdringen zonder dat ze zichzelf kunnen beschermen. Hun eigen plaatsvervangende rouw, d.w.z. de rouw die ze voelen door identificatie met de stervenden en hun families, kan de mate van emotionele en psychologische verstoring nog vergroten, aangezien naast de angst en het onder ogen zien van het ondenkbare van deze crisis, ook de gevoelens komen die verband houden met de dood van de ander: schuld, schaamte, wanhoop, waardeloosheid en morele verwonding.

Het 'rouwwerk' voor een heel land kan daarom door deze opgestapelde verliezen worden verstoord. De behoefte aan adequate hulp, aan collectieve rouwverwerking met rituelen, zal spoedig worden gevoeld wanneer de eindejaarsperiode het begin markeert van de eindejaarsfeesten. De verstoringen kunnen betrekking hebben op de duur van het rouwwerk. Rouwen over de vele verliezen die verband houden met de Covid-crisis zal waarschijnlijk de vorm aannemen van uitgestelde rouw, waarbij het waarschijnlijk is dat veel gezinnen gedurende een bepaalde periode eerder weinig uitingen van verdriet zullen vertonen en blijven leven « alsof er niets is gebeurd ». Deze houding kan ten onrechte worden opgevat als een gebrek aan emotionele investering in de overledene. In feite is het meestal een defensieve reactie op deze ondraaglijke realiteit, die de vorm aanneemt van een ontkenning van deze dood, momenteel verbonden aan de sociale afstandelijkheid in de Covid-19-periode. Het ontbreken van directe sociale steun

en uitgebreide, collectieve deelname aan afscheidsceremonies en afscheidsrituelen, typisch tijdens deze Covid-19-crisis, kunnen deze ontkenningsreacties stimuleren.

Het rouwproces van veel nabestaanden kan het daarom geremd worden, vooral in geval van overlijden na een lange strijd met Covid-19. Rouw kan dan chronisch worden doordat dierbaren niet verder kunnen in hun rouwproces voordat ze antwoorden hebben gekregen op de vele vragen over de omstandigheden waarin hun geliefde stierf. Dit proces zal daarom lange tijd gekenmerkt worden door indringende gedachten, aanzienlijke emotionele uitbarstingen, gevoelens van eenzaamheid en buitensporige leegte, een onevenredige vermijding van activiteiten die de herinnering aan de overledene oproepen en een algemene asthenie in het bijzonder voor persoonlijke activiteiten.

De aandacht die moet worden besteed aan de nabestaanden van de Covid-19-crisis is bijzonder belangrijk omdat alles wijst op een post-crisissituatie die gekenmerkt zal worden door een veelvoud aan psychosociale problemen en complicaties bij rouwverwerking. Zonder een reeks maatregelen te ontwikkelen, op basis van een wetenschappelijke evaluatie die het ook

mogelijk moet maken om de effecten van ondersteunende activiteiten en de effectiviteit van psychologische ondersteuning te meten, dreigt de Covid-19-crisis onuitwisbare sporen achter te laten op de hele samenleving die niet voorbereid was op een dergelijke pandemie.

Er zijn veel risicofactoren voor complicaties bij rouwverwerking: het plotselinge begin van de Covid-crisis, het aantal sterfgevallen en de context van de sterfgevallen, de saturatie van de zorgstructuren, het onvermogen om afscheid te nemen van de overledene, het gebrek aan dialoog tussen gezinnen en verzorgers, de stilte en het onuitgesproken rond de dood, enz.

Om de overlevingsgevolgen van sterfgevallen en trauma's als gevolg van de Covid-crisis in te dammen, is daarom specialistisch werk nodig met steun van het politieke niveau en wetenschappelijk toezicht.

### Erik de Soir

*Doctor in de psychologie en Doctor in de sociale en militaire wetenschappen.  
Psychotraumatoloog bij "De Weg Wijzer" - Expertisecentrum Trauma en Rouwverwerking.*



Dalí: "La Persistence de la Mémoire" - 1931

# Deuil et trauma en situation de Covid-19: contenir la post-crise



Erik de Soir

**D**epuis le début de la crise Covid-19, les différents aspects du travail du deuil ont reçu une nouvelle attention. Dans de nombreuses situations, des personnes étaient mourantes dans un contexte de solitude et d'abandon forcé. Dans ce qui suit, une brève exploration du deuil en contexte traumatique mènera à une meilleure compréhension des conséquences pénibles de la situation pandémique que nous vivons actuellement.

Le mot deuil correspond, de façon étymologique, à la souffrance de l'âme et celle du corps (*dolore*) sans référence spécifique à la mort. Pourtant, les définitions actuelles du deuil, renvoient à la mort d'un être cher, à l'état psychologique et émotionnel dans lequel se trouve une personne qui a perdu un être cher, au processus psychologique (faire son deuil) qui correspond au travail psychique nécessaire pour parvenir à supporter la réalité de la perte et aux rituels sociaux et culturels qui suivent la mort du disparu et qui sont liés à l'expression « porter le deuil » (symbolisé dans un code vestimentaire, le cortège funèbre, les obsèques, etc.).

En français, le même terme est utilisé pour parler de la souffrance, des manifestations du chagrin et pour désigner les manifestations sociales qui entourent la mort tandis que, par exemple, l'anglais fournit toute une série de mots indiquant les divers aspects du deuil. Ainsi, les Anglo-Saxons parlent de *grief* pour décrire les émotions telles que le chagrin, la peine et la douleur liées à la mort. Le terme *bereavement* est employé pour parler de la perte elle-même, du fait d'être en deuil. Un autre terme encore, *mourning* est utilisé pour décrire le fait de porter le deuil en référence aux critères culturels, aux rituels et aux traditions vestimentaires des personnes endeuillées.

Le deuil n'est pas un état figé, mais un processus initié par la crise que représente la perte, parfois brutale, d'un être proche. Les anciennes théories du deuil étaient marquées par différentes étapes et par des manifestations diverses qui devaient permettre à la personne endeuillée de faire face au bouleversement de cette perte. Il a fallu attendre le modèle d'ajustement en double processus (cf. *dual process model of coping with bereavement*) de Stroebe et Schut (1999) pour surmonter la façon linéaire et normative d'un processus de deuil. Ce modèle d'ajustement estime que les personnes endeuillées oscillent entre deux types de coping pour faire face au décès d'un proche; une partie du comportement de la personne endeuillée est orientée vers la perte et l'autre partie vers la restauration de l'équilibre de vie. Ces deux parties devraient être en équilibre, pour éviter que la personne endeuillée ne « tourne en rond », au sens figuré, et reste bloquée dans une partie de son deuil. Si le deuil est souffrance, c'est moins par la réalité de la perte que par la représentation de cet événement et le sens de cette perte dans la vie du sujet. Le trauma est par définition une expérience d'effroi qui provoque une rupture entre expérience et langage.

La fin de la vie peut contenir des aspects traumatiques, difficilement verbalisables quand elle renvoie à l'irreprésentable et à l'horreur. C'est exactement là qu'intervient le contexte actuel, la crise Covid-19, qui a donné lieu à des situations de séparation traumatique. La mort collective de nombreuses personnes malades dans un environnement stérile et avec un accompagnement, dans les meilleurs cas, à distance



suite au débordement provoqué par la crise pandémique dans les services de soins intensifs des hôpitaux et les maisons de repos. Des familles endeuillées qui ont souvent appris la mort d'un être cher tardivement. Sans pouvoir se rendre sur place, aux côtés du défunt. Sans pouvoir se rendre compte de la manière dont la séparation s'est produite. Un corps qui est tout de suite emballé dans un sac en plastique et emmené à la morgue, sans retrait du matériel médical. Une situation de séparation brutale, modifiant, dans le sens du mot *bereavement* – le fait de subir une perte importante, en une situation de *unfinished bereavement*: une perte inachevée... inimaginable. Après tout, les familles ne peuvent souvent pas imaginer elles-mêmes la mort d'un être cher si elles n'en ont pas été témoins et n'ont pas été en mesure de dire adieu au corps du défunt.

C'est ce contexte spécifique qui peut donner lieu à un deuil post-traumatique, deuil survenant suite à un événement ou une situation traumatique. Alimentée par les nombreux reportages et images de mourants, dans un contexte de manque flagrant d'informations, l'imagination des familles crée une atmosphère apocalyptique dans laquelle l'être cher est décédé.

Dans la situation du deuil post-traumatique intervient la notion de double traumatisme d'avoir ou de devoir échapper personnellement à la mort – c.à.d. ne pas mourir de Covid-19 – et d'avoir des proches morts ou d'avoir assisté à la mort collective (et souvent inhumaine) d'inconnus. L'endeuillé a réchappé ou réchappe à une menace mortelle, qui est omniprésente, soit seul, soit collectivement. Il est non seulement endeuillé mais aussi blessé psychiquement par le contexte de menace permanente associé à la survictimisation de ne pas avoir pu dire adieu de façon appropriée.

Pour les intervenants médicaux, la lutte contre la fixation traumatique des multiples décès est continue; ils n'ont pas le temps de s'occuper des derniers moments de vie des mourants dans les départements Covid. Le débordement est quasi permanent, le nombre d'assistant.e.s médicaux (ales), d'infirmier.e.s et de médecins insuffisants, donc il n'y a pas d'autre solution



que d'offrir le meilleur encadrement possible dans ce contexte. Parfois, un bref contact digital avec la famille est encore possible, mais dans beaucoup d'autres cas, le malade sera seul durant ses derniers moments.

Pour les intervenants, cette lutte permanente donnera lieu à des reviviscences. Elles peuvent être visuelles lorsqu'il y a eu des images particulières, auditives pour ceux qui se trouvent impactés par le discours (les derniers mots) des malades ou olfactives lorsque le décès s'est produit dans un contexte particulier.

Les images torturantes de mort collective, dans un contexte de catastrophe ou de guerre, s'imposeront d'elles-mêmes aux intervenants sans qu'ils puissent s'en protéger. Leur propre deuil vicariant c.à.d. le deuil qu'ils ressentent par identification avec les mourants et leurs familles, pourra majorer les troubles émotionnels, puisqu'à l'effroi et face à l'impensable de cette crise, s'ajoutent les ressentis liés à la mort de l'autre : culpabilité, honte, désespoir, dévalorisation et blessure morale.

Le travail du deuil de tout un pays, pourra donc se trouver perturbé par ces pertes accumulées. La nécessité d'une aide adéquate, de deuil collectif avec des rituels collectifs, se fera bientôt sentir quand la période de fin d'année marquera le début des « fêtes de fin d'année ». Les perturbations pourront notamment porter sur la temporalité du travail du deuil. Le deuil des multiples

pertes liées à la crise Covid prendra probablement la forme d'un deuil différé dans lequel beaucoup de familles ne présenteront probablement aucune ou très peu de manifestations de tristesse et continueront de vivre « comme si de rien n'était ». Cette attitude peut, à tort, être comprise comme une absence d'investissement affectif vis-à-vis du défunt. En fait, il s'agit le plus souvent d'une réaction défensive face à cette réalité insupportable, qui prend la forme d'un déni de cette mort. L'absence de corps et le manque de participation collective lors de cérémonies d'adieu et rituels d'adieu, typiques à certains moments de pointe de la crise Covid-19, risquent d'augmenter ces réactions de déni.

Le processus de deuil de nombreuses personnes endeuillées pourra donc se trouver inhibé en particulier dans les cas de décès au terme d'un long combat contre la Covid-19 comme maladie éprouvante. Ce deuil pourrait donc devenir chronique avec l'impossibilité pour les proches d'avancer dans leur travail de deuil avant d'avoir des réponses à de nombreuses questions concernant les circonstances dans lesquelles leur être cher a trouvé la mort. Ce processus restera donc pour longtemps marqué par des pensées intrusives, des débordements émotionnels importants, des sentiments de solitude et de vide excessif, un évitement disproportionné des activités rappelant le souvenir du disparu et une asthénie générale en particulier pour les activités personnelles.

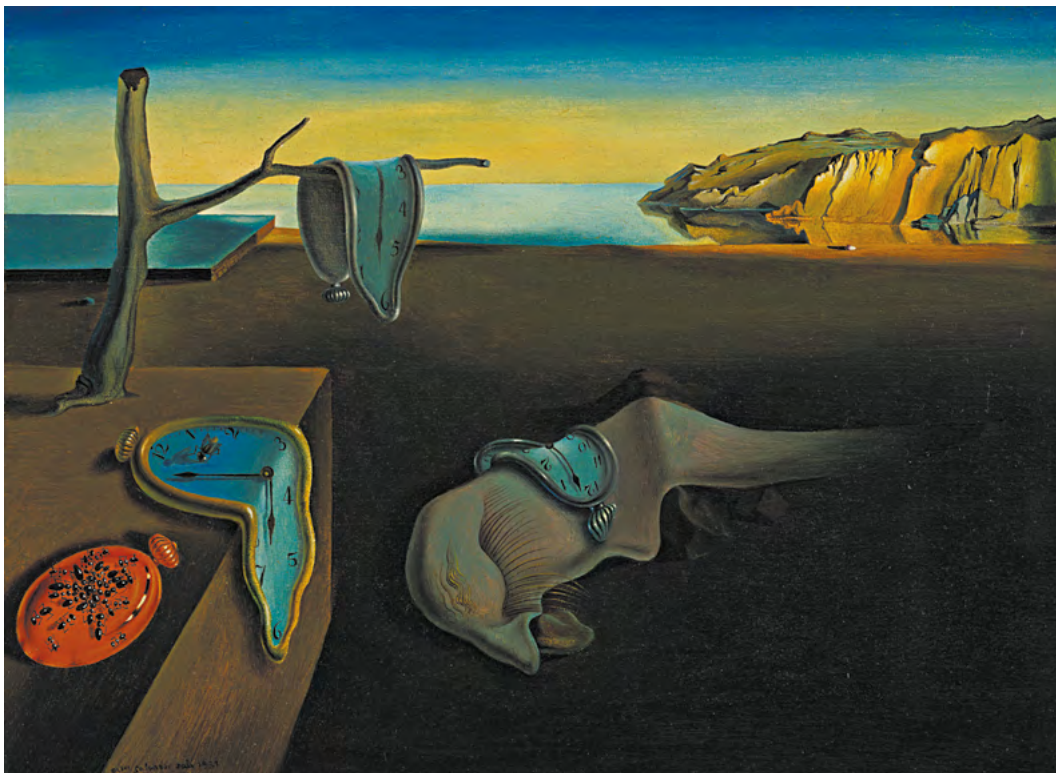
L'attention à porter aux endeuillés de la crise Covid-19 est particulièrement importante car tout indique une situation post-crise marquée par une multitude de problèmes psychosociaux et de complications de deuils. Sans développer un ensemble de mesures, sur base d'une évaluation scientifique qui devrait permettre aussi de mesurer les effets des activités de soutien et l'efficacité des méthodes de soutien psychologique, la crise Covid-19 risque de laisser des traces indélébiles sur la société entière qui n'était pas prête à affronter une telle pandémie.

Les facteurs de risque de complications du deuil sont multiples : la survenue brutale de la crise Covid, le nombre et le contexte des décès, le débordement dans les structures de soins, l'impossibilité de dire Adieu au défunt, l'absence de dialogue entre les familles et les soignants, le silence et les non-dits autour du décès, etc.

Contenir les effets survictimisants des décès et du trauma liés à la crise Covid nécessitera ainsi un travail de spécialistes avec l'appui du politique et un encadrement scientifique.

#### **Erik de Soir**

*Docteur en psychologie et Docteur en sciences sociales et militaires.  
Psychotraumatologue au sein de  
« De Weg Wijzer » – Centre d'Expertise  
pour le Trauma et le Deuil.*



La Persistance de la Mémoire, Salvador Dalí, 1931.

# Covid-19. Quel accompagnement palliatif ?

**U**ne institution telle que Sémiramis propose des projets de soins palliatifs à domicile qui impliquent à la fois le patient, ses proches et les soignants. Une triple équation que l'accompagnement psychothérapeutique se doit de prendre en compte.

## Les proches

Il est banal aujourd'hui de le rappeler : la pandémie de la Covid-19, qui a bouleversé la planète, a suscité la transformation radicale des sociétés. Tant le paradigme de la maladie que les moyens mis en place pour combattre le virus ont modifié les interactions sociales, le rapport au corps, la perception de l'espace. L'humain, hôte du virus, est devenu source de danger. Le plaisir de la rencontre a été frappé d'interdit. L'espace est devenu synonyme de séparation physique. L'isolement a accentué les inégalités sociales.

C'est la collectivité qui s'est trouvée plongée dans une conscience du risque, dans un environnement traumatique de masse, souligné par une information ambiante égrenant les nombres de décès, de cas et de catastrophes économiques. Le climat d'anxiété généralisée a fait émerger dans le quotidien la problématique de la mort, et a libéré brutalement les émotions liées au deuil.

Pour les familles de patients en soins palliatifs, la première conséquence en termes de ressenti est un double deuil : celui du proche en souffrance et celui du lien social. Dans une situation de réduction des bulles, de confinement, de fermeture des frontières, d'obligation de télétravail, le sentiment d'abandon est omniprésent. Les membres des familles dispersées ne peuvent se rejoindre, la mobilité est entravée, les liens sont altérés. Les moments les plus élémentaires de réconfort *in praesentia* ne sont plus autorisés.

Dans un tel contexte le travail psychothérapeutique est plus que complexe. Il n'y a d'autre choix que de faire comprendre à quel point le souci de l'autre peut susciter une forme de résilience. Le psychiatre Lejoyeux appelle cela le temps du gérondif. C'est par l'action, « en faisant », que nous arrivons à dépasser notre isolement et notre angoisse. C'est ainsi que se sont développés durant la pandémie des réseaux citoyens d'assistance aux personnes âgées, de services rendus dans les quartiers, aux habitants les plus fragilisés par la pandémie, Agir, particulièrement pour aider ceux qui sont en difficulté, s'apparente pour l'aidant à une forme de thérapie.

Cette résilience est aussi celle que peut vivre le proche de patients en situation palliative. Son acte de soutien lui apporte une gratification. Pour le patient, dans le contexte actuel, cette mise en sens du geste de l'aidant est également réconfortante. Alors que souvent les patients gravement atteints se sentent un poids pour leur entourage, le travail du *malgré tout* peut amener à trouver aujourd'hui dans ce qui passe autour d'eux, dans le monde, des modèles de comportements de réassurance. Il n'empêche que l'environnement ambiant par sa nature abandonnique rend cette reconstruction paradoxale. Les soignants sont, plus encore, la cible du même paradoxe traumatique.

## Les soignants

Il faut rappeler que les soignants ont été les premières victimes du trauma collectif provoqué par la gestion du coronavirus. De facto, les résidents des maisons de repos se sont trouvés dans une situation d'abandon, les hôpitaux n'ont pu prendre en charge les personnes en soins palliatifs, voire ont fermé les unités en renvoyant vers les structures ambulatoires, et le personnel infirmier, notamment à domicile, a été touché par cette catastrophe sanitaire. Sa fatigue physique et mentale n'est plus à décrire.

L'incidence de la contamination sur les équipes se traduit non seulement de manière somatique, mais aussi en termes de gestion du stress. Les conséquences en termes d'effectif doivent être gérées. Habituellement les réunions de staff

offrent incidemment l'occasion de travailler le coping des soignants (infirmier.e.s, bénévoles) et d'apporter une aide par une mise en mots et une présence étayante. Cet accompagnement groupal peut alors se prolonger de façon individuelle et hors cadre. Lorsque les réunions se font à distance, par écran interposé, ou que l'équipe est incomplète, il est plus difficile d'épauler un.e collègue en malaise, voire de prévenir, par un travail de mise en mots, le burn-out du personnel soignant.

Or, en dépit des confinements et autres obstacles à la rencontre physique, la concertation (médecin, infirmier.e.s, psychologue) est pourtant primordiale pour l'établissement du projet psychothérapeutique. Selon la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) ou le DSM-V, un nombre non négligeable de patients en soins palliatifs, près d'un quart, rencontrent les critères diagnostiques de deux affections psychiques au moins (états dépressifs, confusionnels, problèmes de vigilance) en comorbidité. Ces troubles psychiques spécifiques de la fin de vie sont difficiles à diagnostiquer et à traiter. L'approche collective, voire pluridisciplinaire, s'impose donc.

La demande des proches est analysable et procède souvent d'une souffrance liée à la détresse suscitée par la perte annoncée. C'est surtout sur l'angoisse de séparation qu'il s'agit de travailler. Mais en ce qui concerne les patients, la règle étant la flexibilité du cadre, il s'agit plutôt de créer le lien, même s'il n'y a pas de demande explicite. Le cas des soins palliatifs est donc singulier : il y a une offre du psychologue, une souffrance mais pas forcément une demande du patient. La concertation pluridisciplinaire est essentielle à ce niveau, afin de sceller l'alliance. Il s'agit « non pas de rajouter le savoir psy au savoir institutionnel, mais de travailler à partir de ce point qui desserre la ségrégation » (Doucet) et d'interroger la demande, le cadre, l'ambiance, la distance, voire l'empathie ou le ressenti.

Le travail en équipe est donc de première importance et en contexte de pandémie les efforts de communication sont redoublés. Le premier contact du patient passe souvent par les infirmier.e.s. Le psychologue se voit amené à pratiquer ensuite

une « coupure interprétative » par rapport à la sanction médicale: l'appel à Sémiramis implique que l'on se pose la question des choix implicites du patient; que veut dire le patient en choisissant cette structure qui l'accompagne, comment est-il arrivé, comment relier le symptôme à son récit de vie, comment rendre sa place à la parole? Le travail du psychologue consiste surtout à faire accepter par le patient, son état, puis à ouvrir des portes et à rendre le patient acteur de son parcours.

## Les patients

La fonction première du psychologue concerne donc, bien sûr, les patients. La confrontation au réel somatique, à laquelle le psychologue n'est pas préparé conduit à repenser les notions de base des référentiels théoriques: au-delà de l'écoute, il s'agit de soulager les maux, mais aussi de réinstaurer du désir là où il n'y a plus d'espoir.

L'instauration d'une prise en charge palliative s'assortit de la conscience, inédite pour beaucoup, du fait que la mort existe

pour de bon. Là toute proche, elle pourrait très bien - elle peut - survenir. Des formules comme « la fragilité de la vie », la « précarité », qui avaient toujours paru un peu abstraites, prennent subitement une tournure concrète, et commencent à faire peur. Pour apaiser, il faudra pratiquer une clinique très condensée, active dans l'instant, où le travail sur le contre-transfert est rapide et éphémère. Dès lors, c'est l'effet de présence du clinicien qui est privilégié. « L'acte clinique comporte tout son tranchant » (Doucet). On comprendra la difficulté à mettre ce projet en œuvre, lorsque la pandémie nous contraint à prendre des précautions, à porter un masque que le patient regardera comme une véritable muselière des émotions. Pire: comment exercer cette clinique à mains nues, lorsque le déplacement ou le contact physique est interdit? Devons-nous braver l'interdit et accepter le risque pour être au plus près du patient?

Les défis suscités par la pandémie bouleversent toutes les certitudes culturelles liées à l'acceptation du deuil: l'isolement

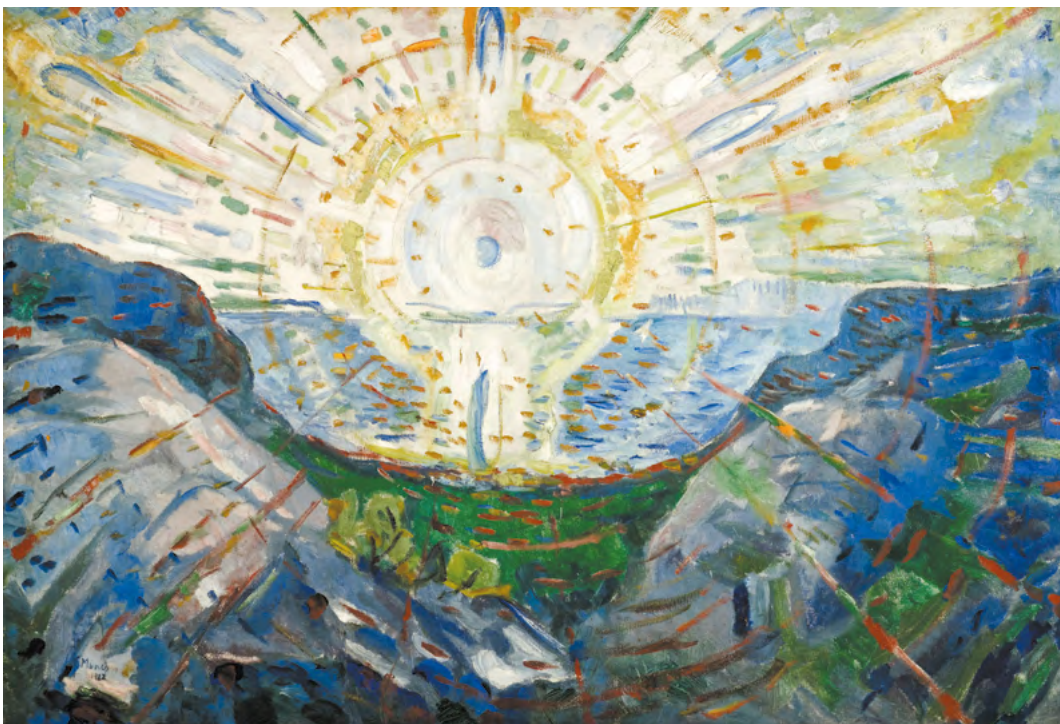
prophylactique en maison de repos, la réduction de l'assistance aux enterrements, la perturbation des protocoles d'obsèques, la réflexion sur le droit au soin hospitalier suscitent non seulement le questionnement éthique mais aussi le trouble psychique.

C'est ce que nous aura appris le virus. En temps de confinement, à mesure que la claustration forcée se prolonge et que les activités et les problèmes quotidiens paraissent perdre leur « urgence », la plupart des repères stables se brouillent. Et, du coup, émerge l'interrogation: si rester en vie ou mourir ne tient plus désormais qu'à un fil, qu'à une minuscule coïncidence, le mot vivre a-t-il encore un sens?

### Valérie Helbo

*Psychologue clinicienne  
Sémiramis ASBL*





Le soleil, Edvard Munch, 1911-1916.

## Corona, mijn kleine zusje

### Verlies en rouw in tijden van Corona

**N**a de versoepelingen en de geruststelling zijn we in een volgende fase terechtgekomen waarin het virus genadeloos toeslaat. De daarbij horende maatregelen om onszelf en elkaar te beschermen zullen andermaal een grote impact hebben op ons welbevinden.

De reeds fysiek en psychisch kwetsbare mensen vragen onze extra zorg en aandacht. DJ Jef Eagl slaakt een noodkreet nadat 31 hem bekende mensen uit de evenementensector uit het leven zijn gestapt. Hij roept terecht op om onze problemen meer bespreekbaar te durven maken en vraagt meer aandacht voor ons geestelijk welzijn. Terzelfdertijd blijkt uit onderzoek dat het zelfmoordcijfer (vooralsnog) niet is toegenomen. Zelf dealt hij met het verlies van zijn werk en inkomen en dus ook een groot deel van zijn identiteit als DJ. Hij vertelt in een interview dat hij ervoor heeft gekozen om deze verliezen om te zetten in een positief project. Tienduizend mensen volgen inmiddels zijn podcast 'Onbespreekbaar' waarin hij ons aanzet om kwetsbaar te durven zijn en onze problemen meer te delen en te bespreken.

**In de context van deze blogs of artikels is er extra aandacht voor verlies en rouw. Klopt het dat er meer complexe rouw is of zal komen ten gevolge van Corona? Dit is ongetwijfeld een risicofactor maar wat zijn eventueel beschermende factoren?**

#### Een drietal verhalen uit de praktijk.

"Corona is mijn kleine zusje", zo drukte Joke het onlangs uit. Joke is een vrouw van middelbare leeftijd die lijdt aan een ongeneeslijke tumor. Deze gedachte helpt haar in het omgaan met haar eigen ziek zijn en lijden. Ze voelt zich verbonden met iedereen die op dit moment getroffen wordt door het virus (hetzij fysiek, hetzij emotioneel, financieel etc). Er is iets wat haar persoonlijke specifieke situatie overstijgt en van haar ervaring een algemeen gedeelde ervaring maakt. Deze vorm van betekenisgeving helpt haar het ondraaglijke draaglijk te maken.

Julia's demente moeder is op 90-jarige leeftijd in de maand april door Corona overleden op de Corona-afdeling in het ziekenhuis. Ze heeft niet meer fysiek afscheid kunnen nemen en lijdt daar onder. Ze kan volgens haar eigen zeggen haar verlies niet verwerken, dus niet goed rouwen, omdat ze geen afscheid heeft kunnen nemen. Alhoewel ze jarenlang goed en veel voor haar mama heeft gezorgd, blijft ze ontrederd achter met een groot schuldgevoel. Als ze hier wat dieper op doorgaat komt ze uit bij haar ervaring als jong meisje waarbij

ze door een heel angstige moeder (als gevolg van oorlogstrauma's) is opgevoed. Ze voelde zich jarenlang opgesloten in een gouden kooi want haar moeder verbood haar alle buitenhuisactiviteiten die voor een jong meisje zo van belang zijn om te kunnen uitgroeien tot een evenwichtige volwassen vrouw. Haar moeder heeft haar haar jeugd afgenomen. Zo ervaart ze dit. Maar ze houdt van haar moeder want ze begrijpt ook waaruit dat gedrag is ontstaan. Julia heeft als jongste van vier de zorg voor haar moeder opgenomen en is dat blijven doen tot op het einde, tot Corona het onmogelijk maakte. Nu is ze voortdurend "bezet" met gedachten aan haar moeder, aan het afscheid dat er geen was, ze wordt wanhopig en is ontrederd. Ze komt tot het inzicht dat hoe goed ze ook voor haar moeder zorgde ze toch altijd het gevoel had dat het niet goed genoeg was, dat perfecte liefde niet bestaat, dat ze al van jongs af een te groot verantwoordelijkheidsgevoel had, dat ze niet geleerd heeft stil te staan bij haar eigen behoeften en gevoelens, dat ze eigenlijk ook wel boos is op haar mama. De Corona-omstandigheden hebben haar rouw bemoeilijkt maar Corona is geen oorzaak van haar moeilijke rouw. Integendeel, dit verlies en deze rouw geven haar de kans om de relatie met haar moeder te herdefiniëren, uit te zuiveren, te bewerken om zo een constructieve relatie met haar én vooral met zichzelf te herstellen. In die zin kunnen we rouw omschrijven als identiteitsreconstructie. Het gaat erom elke verlieservaring op een betekenisvolle wijze te kunnen integreren in wie we zijn,

in ons levensverhaal. In rouw huist een transformatief potentieel. Doordat Julia een nieuwe vorm van verbinding vindt met haar mama, zichzelf voor een stukje heruitvindt en haar levensverhaal herschrijft, maakt de wanhoop en de ontredde plaats voor hoop en zelfbevestiging.

Mark en Tine verloren in april hun zoon, Bram, aan zelfdoding. De uitvaart was met beperkt aantal, wat ze fijn vonden, want ze hadden geen zin in een groot gezelschap. Het mondkapje dragen vond Tine fijn, want ze schaamde zich en voelde zich schuldig en wou zich verbergen voor de - wat zij aannam - de veroordelende blikken van iedereen. Tine put zich uit in het vruchteloos zoeken naar redenen en oorzaken, in steeds weer dezelfde vragen (had ik hem anders moeten opvoeden? Had ik hem kunnen helpen? Had ik het moeten zien? Had ik iets anders kunnen doen? Had ik meer 'fuck the social distancing' moeten zeggen en hem vaker contacteren?) in de diepe overtuiging dat ze schuldig is en tekort heeft geschoten als moeder. Ze trekt zich terug uit haar sociale groepen en activiteiten. Haar leven is verwoest, ze "moet het hier gewoon nog uit zitten" voor de rest van haar leven. Volgens Martin Seligman zijn deze drie overtuigingen verantwoordelijk voor complexe rouw (en wellicht ook vaak aanleiding tot zelfdoding): als we het verlies persoonlijk nemen, als we het idee hebben dat ons leven verwoest is en dat dit nooit meer zal goed komen. Mark integendeel blijft de verbinding zoeken bij de groepen waartoe hij behoort en kan er ook van genieten. Volgens hem hebben "ze een verkeerd lotje uit de loterij getrokken". Door het op die manier betekenis te geven kan hij verder met zijn leven. Uiteindelijk wordt Tine geholpen met het besef dat ze de intentie had een goede moeder te zijn, dat ze dit gedaan heeft met de inzichten en kennis die ze had, dat Bram met psychische problemen worstelde die zelfs psychiaters niet konden oplossen, dat ze een sterke band met haar zoon had en dat ze geen antwoord moet vinden op de vraag waarom hij dood moest, maar waarom hij leefde en waarom ze van elkaar hielden. Dit geeft haar terug de innerlijke ruimte om de contacten met de mensen en groepen waar ze deel van uitmaakte, te herstellen. Dit brengt haar ook terug in contact met een deel van zichzelf dat was kwijtgeraakt. In tegenstelling tot Mark ervaart ze dat ze gegroeid is.

In een aantal artikels die recentelijk worden gepubliceerd, wordt de nadruk gelegd op de complexe rouw die ons door Covid onvermijdelijk te wachten staat. Ik zal niet ontkennen dat Corona de rouw complexer maakt, maar ik denk dat het over het

algemeen niet de oorzaak van complexe rouw zal zijn. Volgens onderzoekers (Parks, Neimeyer, Kessler e.a.) zijn **de traumatische omstandigheden van een verlies één risicofactor maar het belangrijkste mechanisme in het ontstaan van gecompliceerde rouw is het vermogen om er al of niet betekenis aan te kunnen geven.**

Dat is wellicht de uitdaging waar we voor staan, hoe kunnen we in deze pandemie betekenis geven aan het verlies van een geliefde door Corona of tijdens Corona, maar ook aan de zoveel andere verliezen waar we mee worden geconfronteerd als verlies van werk, van gezondheid, van bestaansmiddelen, van het gevoel van veiligheid en vertrouwen, van onze aannames en overtuigingen, van vrijheid, controle en autonomie. En hoe kunnen we elkaar daarbij helpen?

David Kessler, die ooit samen met Elisabeth Kübler-Ross een boek over de vijf fasen van het rouwproces heeft geschreven, benoemt 'het vinden van betekenis' de zesde ontbrekende fase. De fasetheorie is intussen wetenschappelijk achterhaald maar zijn opvattingen over betekenisgeving zijn wel interessant. Verlies is geen geschenk, geen les, niet iets wat God op je weg brengt omdat je het kunt dragen, geen karma. Het is iets wat ons overkomt, we hebben enkel keuze in de betekenis die we eraan geven. Volgens Bob Neimeyer, rouwexpert in de VS, is 'betekenisreconstructie' de essentie van rouw. Pijn is een normale reactie. Het lijden is echter wat onze geest met ons doet. Als we betekenis vinden, kan dit de pijn verzachten, verlichten, draaglijker maken. Betekenisvolle verbindingen helen pijnlijke ervaringen en herinneringen. Zo wijst Kessler op het belang van positieve betekenisreconstructie omdat onze geest Velcro is voor slechte ervaringen (alles blijft kleven) en als Teflon (niets blijft kleven) voor positieve ervaringen. Hij geeft een oefening mee in drie stappen: roep een positieve ervaring of herinnering op (zo gedetailleerd mogelijk, met alle zintuigen); focus of neem waar wat je lichaam vertelt, je emoties, je gedachten; absorbeer de ervaring, visualiseer ze, laat het een deel van jou worden. Dit gaat ook nog verder. 'Benefit finding' of het puren van "winst" uit een verlieservaring of crisis (dus niet enkel ondanks, maar dankzij!) blijkt één van de meest helpende factoren te zijn.

Zelf ervaar ik dat het hebben van een project - zoals het schrijven van dit artikel - mij o.m. helpt om betekenis te geven aan het leven met dit virus. Het biedt me een kanaal voor mijn onrust, helpt me mijn angst en somberheid te reguleren, het doet mij stilstaan bij de positieve kanten van dit

verhaal, door woorden te geven krijg ik voor mezelf verheldering, verdiep ik me meer in de verhalen van anderen en het brengt me in verbinding met lezers die misschien zin hebben om hierop te reageren. **Mogelijk kan dit een aantal onder ons helpen: het vinden van een eigen project.**

Dirk Dewachter, die ik zeer kan waarderen voor zijn milde stem in het publieke debat en zijn aandacht voor de kunst van het ongelukkig zijn, poneert in een interview (De Standaard dossier, oktober 2020) "Ik maak me ongerust over de mensen die nu zeggen: 'Met mij gaat het prima, geen enkel probleem.' Dan denk ik, wat zit je te ontkennen? Wat wordt er onder de mat geschoven?" Ik vind dit jammer (los van het feit dat er ontkenning kan zijn) omdat het tekort doet aan de veerkracht van mensen en het suggereert dat men vroeg of laat nog de kloep van de hamer nog zal krijgen. Dit hoeft niet zo te zijn, veerkrachtige mensen kunnen vrij stabiel blijven functioneren ondanks (en dankzij) tegenslagen. We kunnen als hulpverlener ook leren van de krachten die onze cliënten inzetten (ik kan er soms bewonderend naar luisteren) en die niet in vraag stellen maar juist valideren en versterken. We moeten er ook voor waken dat we de ervaringen in onze klinische praktijk niet extrapoleren naar de hele samenleving. We leven inderdaad allemaal onder chronische stress, er wordt ons veel afgenomen, er is veel angst, eenzaamheid, wanhoop en depressieve gevoelens. Dit mag niet onder de mat worden geschoven. Je kunt pas ergens vertrekken als je eerst bent aangekomen. Het is van belang dat we elkaar helpen ook te focussen op onze krachten, mogelijkheden, de alternatieven en de hoop. En vooral ons ongelooflijk potentieel om betekenis te blijven (heruit) vinden, geven, ervaren, ontdekken in heel traumatische omstandigheden.

**Om te eindigen met de woorden van DJ Eagl: "Onze kwetsbaarheid wordt onze kracht".**

**Johan Maes**

*Psychotherapeut, rouwtherapeut.  
Docent Postgraduaat Rouw-en  
Verliesconsulent Artevelde Hogeschool.*

Johan Maes publiceerde diverse artikels en boeken over rouw.



*Partie de cartes, Fernand Léger, 1917.*

## Quand la Covid-19 oblige à sacrifier une part d'humanité dans les soins

« Je vous ai étudié de près. Je connais vos grandeurs et vos bassesses. J'ai la certitude quasi absolue – presque mathématique – que, même en ayant conscience du niveau de risque, vous n'auriez pas pu assumer vous-même les décisions que j'ai prises pour vous protéger. Ou que vous seriez venus trop tard à ces décisions. Le fait que vous ressentiez des « sentiments » vous rend parfois faibles. Votre Humanité est votre honneur, mais c'est aussi parfois la source de votre perte »<sup>1</sup>.

Il semble que la crise de la Covid-19 ait généré un important conflit psychique chez nombres de protagonistes du monde des soins. Chaque acteur du soin, qu'il soit médecin, soignant, psychologue, bénévole d'accompagnement, et aussi proche de malade..., a ressenti et/ou continue de ressentir en lui un tiraillement anxiogène au regard de ce contexte inédit. Les injonctions de confinement et le besoin de limiter les interactions sociales, la peur d'être contaminé ou de contaminer ses proches..., viennent toucher le cœur des valeurs soignantes. Dans la réalité des équipes de soins, les choses ne se jouent, bien entendu, pas de la même façon que l'on soit *soignants de première ligne* ou *soignants non-indispensables à la continuité des soins*. Les sujets soignants qui sont appelés *au front* ne sont pas traversés par les mêmes questionnements que ceux qui sont fortement incités à télé-travailler, même si pour les premiers, la question du choix - d'y aller ou pas - a pu, d'une façon ou d'une autre, se poser.

La brutalité de la survenue de cette pandémie a confronté la *Psyché* à quelque chose d'inconnu, de jamais vécu, qui laisse sans

mot. Il y a là tous les ingrédients qui rappellent ce que Lacan nommait « le réel » : ce *quelque chose* qui nous tombe dessus, sur lequel on se cogne, sans s'y être préparé ! Ainsi des questions se posent : Comment continuer à soigner ? Faut-il tenir compte du réel, comment ? Jusqu'où ? Ce réel, qui laisse affleurer l'angoisse de mort pour soi, pour ses proches, qui contient en sourdine l'idée que l'on peut potentiellement tous être contaminé, mourir ou induire la mort de l'autre, vient naturellement impacter *l'élan soignant*. L'injonction surmoïque du discours sanitaire (qui pousse à se protéger et à protéger les autres) est forte ; elle vient agresser *la part de soi qui veut aider l'autre en toute circonstance*, la fonction soignante, la fibre soignante. Ce qui surgit alors en horreur – en forme d'*Irreprésentable* - c'est l'idée de devoir *Sacrifier de l'humanité envers « Un » malade (ou quelques-uns)* pour mieux se protéger soi, les autres, le plus grand nombre...

*Sacrifier une part d'humanité/Sacrifier une part de l'humanité*. C'est exactement le dénouement du polar bioéthique glaçant écrit par D. Gruson en 2019. Chargé de trouver une réponse à l'épidémie d'Ebola en plein centre de Paris, l'assistant personnel programmé (S.A.R.R.A) décide d'inoculer un vaccin létal à près de 100 000 personnes touchées par le virus. Par cette décision prise unilatéralement (décision froide et inhumaine dont seule une machine est capable), l'Intelligence artificielle sauve Paris ainsi que le reste de l'humanité. S.A.R.R.A. rajoute plus loin : « Mes créateurs savaient ce qui allait se passer. Sans doute pas de manière consciente et assumée. Mais ils savaient que je serais capable de tout pour répondre à l'objectif. La fin, peu importe les moyens. Je pense qu'ils l'assumaient inconsciemment »<sup>2</sup>. Avec en toile de fond ce polar de sciences fictions qui anticipe de manière assez étonnante ce qui se passe dans le monde depuis février 2020, je pense que nous sommes tous (soignants ou pas d'ailleurs) concernés par cette question de « faire – ou pas - avec ce point d'inhumanité en nous ».

Ce point nodal d'une *part d'inhumanité en nous* tourmente d'autant plus la psyché qu'il n'est pas mentalisé, mis en mots, que nous n'osons pas nous le représenter. C'est de cet impensé que s'originent les différents

types de positionnement soignant. En effet, face à ce ressenti d'inhumanité, et pour s'en défendre, pour se protéger et border l'angoisse, *Chaque-Un* y va de son imaginaire, de ses fantasmes, de ses opérations défensives. De sorte qu'entre « l'élan de continuer à prendre soin comme d'habitude » (s'approcher du corps du malade un peu *comme si de rien n'était*, continuer de le toucher, faire acte de présence comme avant ou parfois même faire *plus encore* pour inconsciemment tenter de réparer l'injustice ?) et « prendre sur soi et se limiter dans une posture plus *raisonnante* » (restreindre les contacts au strict nécessaire pour ne pas risquer de propager davantage le virus, éviter de trop approcher les personnes vulnérables, parfois même suspendre son activité d'accompagnement), toutes les positions psychiques sont possibles.

Nous pouvons dire que ce contexte, qui touche le professionnel au cœur de son être et de ses modalités d'action, fait émerger cette dimension que nous pensions disparue de nos jours : la castration. Oui ! nous voilà tous face à une castration radicale qui nous limite (qui limite la Jouissance ?) et qui nous oblige. Personne n'est « au-dessus de la mêlée », même les plus altruistes, même les *spécialistes en humanité* ! Cette castration limite et oblige notamment à ne pas répondre à la souffrance du malade comme on pourrait le faire, comme on voudrait le faire, comme on sait le faire... Cette position - qui oblige à *sacrifier une part d'humanité dans les soins*, qui tient compte de la castration tout en continuant à agir et qui, de ce fait, ouvre tout un panel de possibles pour inventer de nouvelles modalités d'*Etre présent autrement* - est une position médiane, un entre-deux : une position *symbolique*.

### Jérôme Alric

*Psychologue clinicien, Psychanalyste, Docteur en psychopathologie Département des soins palliatifs, CHU Montpellier, Chargé d'enseignement universitaire*

### Références

1 Gruson, D. 2018. S.A.R.R.A. *Une intelligence artificielle*. Paris : Beta Publisher.

2 *Ibid.*,

# Allo les soignants : ici la Covid qui vous parle

**J'en appelle à ce vieux Freud qui a écrit : « Nous avons manifesté à l'évidence une tendance à mettre de côté la mort, à l'éliminer de notre vie. Nous avons essayé de la passer sous silence, ... Personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité ».**

Moi, la Covid, nouvelle venue dans les coronavirus, je débarque en 2019 et je vais pour tout un chacun empêcher de passer sous silence la maladie, la perspective éventuelle de la mort. Fini l'insouciance. Certes, certains tenteront d'étouffer cette perspective en la déifiant, en se croyant tout-puissant, immortel et tenteront de l'éliminer de leur vie. Ce n'est pas pour eux mais qui comme il est dit 'cela n'arrive pas qu'aux autres'.

Vous, soignants qui travaillez en soins palliatifs, moi la Covid, je sais que vous soignez des patients atteints de maladie à pronostic léthal. La mort dans sa réalité fait partie de votre quotidien. Les patients que vous soignez, vous confrontent au travail de deuil ainsi que leurs proches.

Travail de deuil qui est une élaboration d'après-coup c'est-à-dire d'une perte qui a eu lieu. C'est un travail de vivant, dont certains proches tentent à élaborer anticipativement pour contenir la souffrance liée à la perte lorsque la réalité de la mort du patient est là.

Mais aussi au travail de trépas comme l'a nommé Michel de M'Uzan, pour vos patients. Ce travail spécifique de celui qui va mourir est une élaboration anticipatoire de sa propre perte dans sa totalité d'individu c'est-à-dire physiquement et psychologiquement. C'est un travail unique, spécifique et qui prend fin avec la mort.

Si les progrès de la médecine sont importants, moi la Covid, si minuscule, je viens en rappeler les limites car je suis méconnue. Point de traitements, point de vaccins. Je vous laisse

démunis. Vous devez apprendre sur le tas, ces nouveaux gestes à acquérir rapidement.

La Covid, que je suis, vient vous confronter dans votre identité de soignant.

Je viens bousculer tous vos repères de soignant, d'humain. D'une certaine façon, je transforme les hôpitaux, les maisons de repos en énormes 'soins palliatifs' en vidant les services de leurs patients habituels. Nombreux sont ceux d'entre-vous qui se retrouvent face aux problématiques que vous, soignants en soins palliatifs, connaissez. Mais ici, tout va vite et pour longtemps.

Mais à tous, je vous rappelle que vous avez un métier à risque. Le monde vous a applaudit au début.

Avec le cancer point de contagiosité.

Moi la Covid, ce virus volatile, je suis une pro de la contamination. Pour vous, la peur d'être contaminé s'est imposée ainsi que la conséquence d'être porteur asymptomatique, malade, un peu, beaucoup, gravement voire d'en mourir. Avec elle, la peur de contaminer d'autres collègues, patients et... aussi vos proches.

Alors, vous vous êtes harnachés pour tenter d'éviter cela. Encore que pour certains, il a fallu attendre et pas sans angoisses.

Avec ce harnachement, je viens malmenier le contact avec le patient. Un aspect maternant que vous avez par le toucher, la voix, le regard mis sous gants, masques, lunettes, enveloppé dans une blouse bleue, rose... Et pour beaucoup de patients des appareils médicaux entre eux et vous.

Un harnachement créant l'indifférenciation entre soignants. Qui va là dans cette blouse, toi infirmière, kiné, médecin, ... Nomme-toi que j'entende ta voix pour te reconnaître. Vous laissant dénudés car point de bijoux, de maquillage de ce qui vous fait vous et nul autre pareil.

Et le contact avec les familles, n'en parlons pas, je l'ai rendu à minima, téléphonique ou vidéo. Comme votre présence, famille, nous manque à nous soignants. Dès lors, nous faisons l'impossible pour être garant de la dignité, de l'humanité par notre présence dans les moments difficiles et pour qu'aucun patient ne meure seul.

Je vais vous amener à forcer, à augmenter la cadence en mettant des collègues en congé de maladie, en quarantaine. Vous ne comptez plus vos heures supplémentaires, vos congés annulés, les rappels lors des moments de repos car il faut venir remplacer une collègue, ...

Bref, on se couche Covid, on rêve Covid et on se lève Covid. J'occupe tout l'espace à l'intérieur de l'hôpital mais aussi à l'extérieur. Pas moyen de se changer les idées. Le monde transpire Covid.

De retour chez vous, les proches vous ont parfois mis à distance, vous percevant comme une Covid sur pied pouvant les infecter. Je sais la souffrance que cet éloignement, isolement crée. Mais vous comprenez. Une mise en bulle que certains vont réaliser en plantant une tente dans le jardin, en logeant ailleurs seul, ...

En vous rappelant tout cela, j'ai conscience de vous toucher dans votre narcissisme, vous fragilisant, vous épuisant physiquement et psychologiquement et ce pour un temps que nul ignore encore à ce jour. Le monde scientifique s'est lancé dans une course aux traitements, aux vaccins que tous vous attendez pour vous libérer et vous rendre à vos secteurs respectifs et enfin respirer, se reposer. Je vais vous amener dans des réflexions éthiques auxquelles vous souhaiteriez ne pas penser. Quel patient prendre, quel patient ne pas prendre ?

Qui choisir ? Et choisir, c'est renoncer. C'est aussi un deuil.

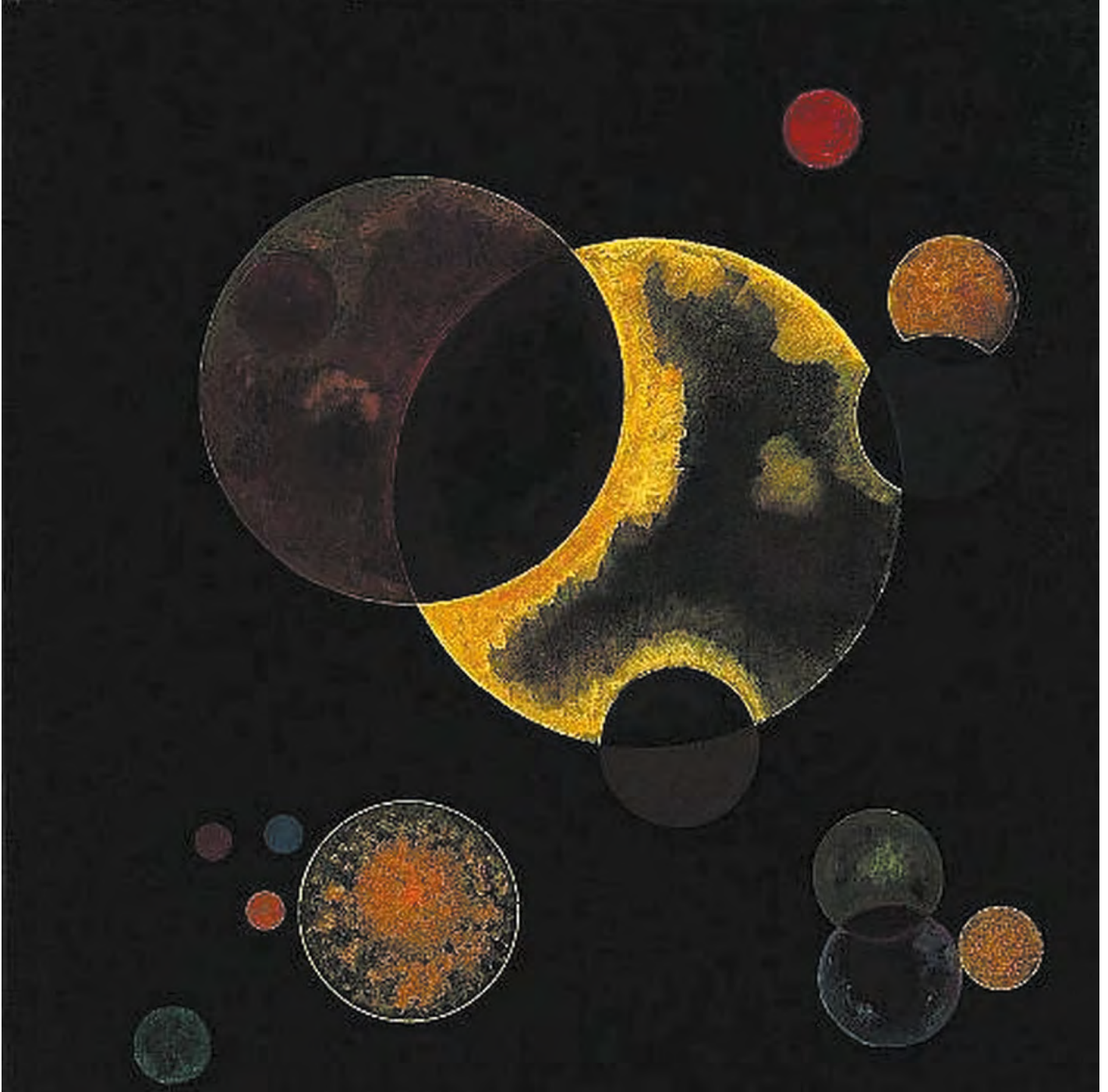
A qui dire cette souffrance qui vous étreint, indicible pour beaucoup. C'est sans doute dans l'après-coup de ce temps médicalisé que viendra le temps pour penser et panser. Une souffrance complexe liée au traumatisme psychique que je crée pour tous. A cela nul n'échappe.

Je termine en faisant appel à René Roussillon qui a écrit « de vivre en créant et recréant les conditions d'une vie, malgré la mort, en réengendrant les conditions de possibilité de soi ». Tel est le travail pour votre futur.

Et, c'est ce que moi la Covid, je vous souhaite.

**Françoise Daune**  
*Psychothérapeute psychanalytique*





*Cercles lourds*, Wassily Kandinsky, 1927

### **Bibliographie :**

de M'Uzan Michel, *le travail de trépas, de L'art à la mort*, Ed Gallimard, 1977, pp 182-199.

Freud S., *considérations actuelles sur la guerre et la mort, essais de psychanalyse*, Payot, 1981, pp 7-40.

Roussillon R., *le cadre et la représentation: en guise de conclusion, logiques et archéologiques du cadre psychanalytique*, Ed PUF, 2007, pp 201-208.

## Des mots et des murs

La confrontation à la mort nous met au pied du mur. Elle nous renvoie à une limite, à une frontière. C'est la fin d'une existence quel que soit le sens qui est donné à l'après. De la même manière que l'on peut - ou pas - donner un sens à l'après, on peut - ou pas - s'approprier cette limite... Ce mur peut être abimé, abandonné, vide de sens et de vie. Il y a des murs d'enceinte qui emprisonnent, au sein desquels on enferme et on isole. Il en est d'autres, au contraire, qui ont été travaillés pour être beaux, qui sont enjolivés par la nature ou par la main d'un artiste. Il y a des murs qui protègent, qui sont porteurs d'un message, d'un espoir et peut-être d'un sens partagé. Ils ouvrent à un autre espace, à un autre monde... En général, la vie ne nous permet pas de choisir ses limites, mais elle nous laisse la liberté de choisir notre manière de les envisager. Il existe des manières différentes de se rapporter aux limites de notre existence pour éviter d'aller « droit dans le mur ». La première étape de ce choix consiste à prendre conscience que

le mur existe. Cela signifie qu'il faut apprendre à le regarder, qu'il faut apprendre à y faire face et à s'y mesurer. Il doit pouvoir faire partie des pensées et donc du langage qui exprime ces pensées.

### Des discours pour dire quoi ?

Le choix du langage ou du discours privilégié est déjà, en soi, un enjeu. Divers langages existent pour parler de la mort. La pandémie de la Covid-19 fait couler beaucoup d'encre au sujet de la mort, ou peut-être plus exactement au sujet du nombre de morts. Le comptage de nos morts semble être un précieux indicateur de la gravité de la situation, au point qu'il doit être avant tout fiable et rigoureux. S'appuyant sur les statistiques, les décisions politiques occultent parfois malencontreusement les perceptions et les valeurs du vécu quotidien. La gestion de la seconde vague au sein des maisons de repos a ainsi, de façon certes variable, préservé la possibilité de visites afin de ne pas couper les liens affectifs et sociaux. Une prise de conscience s'est faite entre la première et la deuxième vague : éviter la contamination n'a pas nécessairement permis d'éviter la mort. Le virus n'est pas la seule cause de la fin de la vie. La perte des liens, des repères, de ce qui donne envie de vivre peut aussi être la cause d'un « glissement » vers la fin de l'existence. Pour que cette prise de conscience puisse se faire, il a fallu interroger les personnes car les chiffres ne peuvent pas rendre compte de tous les aspects de l'existence. Et ce qui ne pouvait être expliqué par les chiffres, l'a été par les résidents et les soignants des maisons de repos.

Dans l'appréhension de la pandémie, deux discours sur la mort coexistent : celui des statistiques et celui du vécu. Le discours des chiffres nous est présenté tous les jours, dans pratiquement tous les pays. Le discours sur le vécu se fait plus rare plus discret... par pudeur ou par peur ?

Parler du vécu de la mort reste difficile et tabou. Les experts qui étudient l'évolution de l'épidémie se concentrent sur le langage des chiffres en se demandant : Comment éviter un pic trop élevé ? Ou quelles mesures prendre pour que la courbe descende ? Ces questions, qui concernent la contamination mais aussi la mort, sont formulées dans un langage neutre et scientifique. Certains pans de l'existence sont pris en compte dans ce langage, par exemple nos comportements sociaux, nos habitudes de consommation. Cependant, d'autres pans de l'existence sont négligés : les craintes, les angoisses, l'importance des liens sociaux et de ce qui compte vraiment dans l'existence.

Dans un autre registre, le langage militaire (notamment utilisé par le Président français E. Macron à propos de la pandémie) évacue également toute implication émotionnelle et justifie de manière inconditionnelle une réplique forte. Ce discours repose sur la volonté de combattre le virus et la mort. La mort devient implicitement ce qui n'a pas de sens, ce qui n'est pas acceptable et donc ce qui n'est ni dicible ni audible. Ce discours confère un sentiment de maîtrise, une distance, un centre d'attention pour investir son énergie ainsi qu'un moyen d'échapper à la position de victime. Et comme les mots imprègnent le rapport au monde, ils permettent, dans ce langage aussi, de prendre distance face au vécu, aux émotions et face à d'autres aspects de la réalité.

Le langage des chiffres et le langage militaire transforment la mort et la vie en des abstractions froides. La mort est assimilée à un comptage parfois douteux et la vie est réduite à sa plus simple expression biologique. Ces langages relèguent dans l'indicible différentes expériences traumatisantes telles que la perte brutale d'un proche et l'interdiction de lui dire adieu ; l'obligation, par la force des choses, d'exercer différemment sa profession ou encore la mise à distance forcée de ceux qu'on aime. Certaines questions ne sont pas formulées ni formulables dans le langage militaire ou dans le langage des chiffres : « Qu'est-ce qui rend la mort acceptable ? » « Comment être pleinement vivant jusqu'au bout ? » Ces discours laissent peu d'espace pour

envisager la mort parce qu'elle représente précisément ce contre quoi la lutte est engagée. Or la mort n'est pas une question séparée de la gestion du virus ainsi qu'en attestent les signataires d'une carte blanche « Pourquoi la crise du coronavirus devrait-elle nous alerter sur l'importance des soins palliatifs ? ».

### Le choix des mots est aussi le choix des moyens

Dans une étude ethnographique, Laurence Tessier, formée en sciences médicales et docteure en anthropologie, décrit avec beaucoup de finesse et de sensibilité, la confrontation à la mort dans le contexte de la première vague. L'étude est menée dans le service de réanimation d'un hôpital de la côte Ouest des États-Unis. Le maire de la ville a ordonné que seuls les patients Covid négatifs mourants, les parturientes et les enfants pouvaient bénéficier de la présence d'un proche, un seul par 24 heures. Différentes stratégies vont alors être mises en place pour atténuer les conséquences « horribles » de cette mesure. Afin que les malades Covid positifs ne meurent sans revoir leurs proches, des communications vidéos (avec un smartphone ou un iPad) ont été organisées par les soignants du service. Ces moments, à la fois très durs et très touchants, ont permis de pallier l'interdiction d'avoir accès au service pour la famille. Mais bien vite cette interdiction soulève d'autres problèmes et questions éthiques. Un homme sera, malgré l'interdiction, autorisé par un responsable important de l'administration hospitalière, à rendre visite à son grand-père Covid positif et mourant. Cette exception soulève un débat animé au sein de l'équipe : est-ce juste par rapport aux familles à qui l'on a interdit les visites ? Doit-on dorénavant autoriser les visites pour les autres familles ? Certains soignants craignent d'être contaminés si le nombre de visiteurs augmente. En outre, la mise en cause de la mesure qui autorise un seul visiteur par 24 heures n'est pas soutenue par tous les soignants. Ainsi dans le but de prendre soin du patient et de sa famille, certains médecins maintiennent en vie des malades mourants afin que chaque membre de la famille puisse venir lui rendre une dernière visite. Il s'agit là d'une stratégie humaine et/mais couteuse...

Ces questions évoquent une difficulté essentielle : comment faire pour que la mort d'un patient puisse rester humaine ? Comment faire pour que le deuil des proches puisse être le plus serein possible ? Quels sont les actes concrets qui rendent une vie humaine jusqu'à son terme ? L'étude de L. Tessier montre qu'à

l'opposé du langage des chiffres et du langage militaire, il y a le langage du vécu, celui qui essaie de rendre compte de ce qui importe concrètement dans la vie du patient, de sa famille et des soignants. Ce discours dispose de peu de mots et de peu d'espace pour se déployer, pour dire le tragique d'une vie qui s'éteint dans l'isolement.

C'est pourtant dans cet espace « confiné » que nous sommes invités à réfléchir à ce qui rend la mort acceptable. Une telle réflexion nécessite beaucoup de courage. Comme le précise le Docteur Atul Gawande, il s'agit d'une part du courage d'identifier ce qu'il faut craindre et ce que l'on peut espérer et d'autre part, du courage d'agir en fonction de cette vérité. La vérité désigne ce qui compte le plus dans une vie singulière. Les espoirs et les craintes sont personnels. Ils se construisent dans chaque vie au gré des événements, des choix et des rencontres qui importent. Le courage de reconnaître cette vérité est nécessaire pour

le mourant mais aussi pour les proches et les soignants car l'acceptation de la mort est tout aussi importante pour la personne concernée que pour ceux qui restent.

Ce courage nous invite à regarder en face nos limites, à les rendre dicibles et audibles pour profiter pleinement de ce qui nous est donné.

**Catherine Bert,**  
Docteure en philosophie - HE Vinci,  
UNamur

### Références

Dr Atul Gawande, *Nous sommes tous mortels. Ce qui compte vraiment en fin de vie*. Trad. O. Demange, édition Fayard, 2015.

Laurence Tessier, « Covid, la mort en FaceTime », *L'Homme*, 234-235, 2020, 33-50.

T. Wojcik, C. De Cafmeyer, L. Fontaine, « Pourquoi la crise du coronavirus devrait-elle nous alerter sur l'importance des soins palliatifs ? » Carte blanche publiée le 13/10/20, *La Libre*.



Peinture surréaliste. *De Bain et mur de briques*, Bruce Roliff.

# Quand deuil et trauma se conjuguent au temps de la Covid

« La mort est une surprise que fait l'inconcevable au concevable » Paul Valéry

**L**a mort fait partie intégrante de l'existence et pourtant, comme le mentionne Paul Valéry dans cette citation, elle continue de nous prendre par surprise et demande un travail psychique important afin de pouvoir la concevoir, c'est-à-dire de l'éprouver, la saisir et l'élaborer. Séparations, pertes et mort font parties de la destinée des êtres humains. Bien qu'il soit un événement de vie auquel nous sommes tous confrontés, le décès d'un proche est sans doute l'un des plus douloureux qu'il soit.

Le terme de deuil désigne le décès, la perte d'un être cher, mais également la souffrance et la douleur qui l'accompagne. « Faire son deuil » c'est renoncer à l'être cher, se résigner à en être privé et accepter cette disparition. Cette définition marque bien le caractère non choisi, d'obligation qui marque le travail de deuil.

## Réactions face au deuil

Chaque expérience de deuil est une expérience singulière. Il n'est toutefois pas rare de remarquer une évolution des réactions des endeuillés au cours du temps.

Dans un premier temps, l'endeuillé peut être sidéré par la situation, sous le choc. Il met alors généralement en place des mécanismes visant à le protéger de la douleur liée à la perte définitive de l'être aimé. Il n'est pas rare d'observer en début de deuil des réactions telles que la dénégation ou le déni. Il est rare que le décès soit totalement dénié mais l'endeuillé peut nier l'ampleur de l'évènement ou nier ses émotions. Il peut également refuser de croire en

l'évènement et chercher à récupérer l'objet perdu. L'endeuillé pourra présenter des comportements orientés vers la personne disparue (besoin de parler au défunt, de s'entourer des objets lui appartenant). Il pourra également présenter des illusions perceptives (impression d'avoir vu ou entendu le défunt). Une autre réaction parfois observée est à l'inverse de se débarrasser rapidement des possessions du défunt. De la colère ou des réactions dissociatives (amnésie, sentiment que la situation n'est pas réelle...) peuvent également être observées. Ces réactions peuvent durer de quelques heures à quelques jours voir parfois plusieurs semaines et visent à mettre à distance une réalité insupportable.

Dans un deuxième temps, l'endeuillé cesse de dénier et se laisse atteindre par la réalité de la perte. Cette phase du deuil est généralement marquée par de la détresse et des symptômes d'allure dépressive. Des altérations somatiques (troubles de l'appétit, troubles du sommeil...), cognitives (diminution de l'attention, de la mémoire à court terme...) et affectives (hypersensibilité, retrait social...) peuvent être observées. La reconnaissance de la réalité de la perte va permettre à l'endeuillé de désinvestir progressivement sa relation avec le défunt et de réinvestir les objets externes. Le défunt n'est pas oublié, il est accepté comme absent. Cette phase peut durer plusieurs semaines, plusieurs mois, voire parfois plusieurs années.

Toutes ces réactions de deuil sont des réactions normales et la plupart des endeuillés s'adaptent spontanément à la perte. Le processus de deuil peut toutefois dans certains cas se compliquer, notamment lorsque la perte est vécue comme un traumatisme.

## Deuil et trauma

Deuil et traumatisme sont deux phénomènes distincts. Si le deuil est un processus normal et nécessaire afin de se détacher de l'objet perdu qui entraîne généralement des affects douloureux caractéristiques tels que la tristesse, la culpabilité et le manque, le traumatisme est quant à lui une blessure psychique consécutive à un évènement ayant confronté l'individu à une menace existentielle dépassant les capacités

psychiques de l'individu. L'émotion prédominante dans le cas du traumatisme est l'effroi et les réactions observées sont généralement des réactions anxieuses de type évitement de la menace (évitement de lieux ou personnes associées à l'évènement traumatique...) ou reviviscence (cauchemars, pensées intrusives...). Les caractéristiques du deuil et du traumatisme sont donc différentes même si dans les deux cas l'individu est confronté à la réalité de la mort. Par exemple, un secouriste ayant vu les corps blessés des accidentés pourra vivre cet évènement comme traumatisant sans pour autant vivre un deuil alors que les proches des accidentés pourront vivre un deuil douloureux sans pour autant être traumatisés.

Le deuil peut toutefois être un évènement traumatogène, c'est-à-dire engendrer un traumatisme. Ce risque est d'autant plus grand que les circonstances entourant le décès ont été brutales ou compliquées.

Lorsque deuil et traumatisme se conjuguent, il n'est pas rare de voir le processus de deuil se compliquer par les réactions liées au traumatisme. Si le processus de deuil vise à se détacher de l'objet perdu, le traumatisme quant à lui engendre un mouvement inverse par notamment la répétition de l'évènement traumatique à travers les cauchemars, les reviviscences ou les pensées intrusives. La répétition du traumatisme pourra parfois venir combler le vide laissé par l'absence de l'être cher (bien que cela se fasse au prix d'une intense douleur) et garder d'une certaine façon le proche « vivant ». Un non deuil, c'est-à-dire une non acceptation de la réalité de la perte pourra alors s'observer.

## Deuil et Covid

La pandémie de Covid-19 est une catastrophe collective qui vient désorganiser la vie sociale à plusieurs niveaux. D'une part, elle influence les rapports possibles entre le défunt et ses proches. La limitation des visites à l'hôpital et en maison de repos ainsi que les mesures de sécurité viennent souvent rendre les derniers contacts avec le défunt moins qualitatifs, voire impossibles. L'impossibilité dans certains cas d'être présent auprès de son proche peut engendrer un sentiment de

culpabilité et d'impuissance face à l'incertitude concernant les derniers moments du défunt (« A-t-il souffert? », « Était-il seul? »). L'impossibilité de voir le cadavre du défunt peut également retarder le processus d'acceptation de la perte et alimenter le désir de continuer à ne pas croire à la disparition du défunt.

D'autre part, la pandémie a modifié les rites de deuil. Les rituels funéraires permettent une mise en scène de la mort afin de faciliter l'engagement dans le processus de deuil. Ils permettent de rendre hommage au défunt, de lui adresser une dernière parole ou un dernier geste tendre. Si les rites funéraires favorisent le début d'un dénouement des liens avec le défunt tout en conservant sa mémoire, ils permettent également la mise en lien avec l'entourage qui pourra apporter soutien et réconfort. Les circonstances liées à la pandémie sont venues mettre à mal ces rituels en rendant parfois impossible pour certains d'accompagner le défunt (à l'église, au funérarium ou au cimetière) mais surtout en diminuant la possibilité de

contacts sociaux et de contacts physiques si importants dans cette période douloureuse.

La pandémie peut également être source de bouleversements au niveau personnel (perte de travail, isolement social, anxiété liée à la maladie). La pandémie peut d'ailleurs être considérée comme un événement potentiellement traumatogène. Ces circonstances pourront rendre plus vulnérable l'individu qui pourrait lors du deuil présenter une détresse plus importante.

Le caractère rapide et inattendu de certains décès, l'impossibilité de faire ses adieux au défunt, les facteurs personnels de vulnérabilité, l'isolement social et le manque d'accès à ses ressources habituelles peuvent augmenter le risque traumatogène de la perte ainsi qu'entraver le processus d'acceptation de la perte de l'être aimé, étape essentielle au processus de deuil.

Le deuil est un processus normal. La plupart des familles trouveront une façon de composer avec ces circonstances particulières.

Pour certains, la disparition de l'être cher et les circonstances qui l'entourent engendreront une blessure et une douleur qui mettront du temps à être éprouvées et élaborées. Lorsque les circonstances entourant la perte viennent compliquer le processus de deuil, un soutien psychologique peut s'avérer bénéfique. Il n'existe pas de méthode universelle d'accompagnement du deuil. Une présence bienveillante et un espace de parole orale ou écrite pourront réduire le sentiment d'isolement et permettre l'élaboration de la perte et sa mise en sens singulière.

### **Amélie Hertay**

*Psychologue, psycho-oncologue  
Centre de Psycho-oncologie*

### **Bibliographie**

Hertay, A., Razavi, D., Marchal, S., & Lewis, F. (2019). *Deuil, complications et prise en charge*. In D. Razavi & N. Delvaux (Eds.), *Psycho-oncologie: Concepts théoriques & interventions cliniques*. Elsevier Masson 23/10/2019.



*Enterrement, Edouard Manet, 1867.*



*Couvre-feu*, Serge Callens, 2020.

# Covid, mort et incertitudes, au-delà du trauma

**Psychologue clinicienne à l'Hôpital Erasme, formée à la thérapie systémique, nous avons navigué en eau bien souvent trouble ces derniers mois entourée de vagues d'incertitudes, de flots de morts et de souffrances.**

Beaucoup ont évoqué les traumas et stress post-traumatiques (PTSD) que cette épidémie nous ferait vivre : s'il y a stress et parfois trauma, notre point de vue est un peu différent. Nous proposons dans cet article d'élargir cette notion ancienne du stress post-traumatique trop rapidement importée dans ce contexte, peut-être pour donner du sens et se raccrocher à quelque chose de connu, ce qui est parfaitement légitime et nécessaire dans cette période de perte de repères, complètement inédite. Ce point de vue a jailli après avoir rencontré dans des groupes dits de « partage » de nombreux soignants ayant travaillé dans des « unités Covid » ou dans des unités de soins intensifs ces derniers mois, ainsi que lors d'accompagnements psychologiques ou psychothérapeutiques de nombreux soignants ou proches de patients décédés.

Dès la mi-mars- début du premier confinement- notre hôpital s'est complètement réorganisé, les unités ont été « vidées » des patients « suffisamment bien » ne nécessitant pas de soins urgents... les moins vaillants étant regroupés dans quelques unités dédiées à leur accueil pendant que des unités « Covid » se sont déployées dans l'urgence avec une efficacité hors du commun, qu'il s'agit de saluer. A ce moment-là, beaucoup d'incertitudes : pas assez de masques, des réserves en produits variés et divers, et surtout indispensables, en quantité limitée et la perspective de vivre le chaos et la désolation italiens observés dans les médias : pourrions-nous soigner décemment tous nos patients ? Devrons-nous faire des choix ? Comment soigner nos patients dans une logique de

soins collective, de santé publique tout en conservant notre éthique de toujours liée à une logique de soins individuelle, humaniste et baignée de culture palliative ? A l'intérieur de l'hôpital tout comme dans le reste de la société, nous avons dû et continuons à nous adapter au jour le jour aux découvertes liées à la contamination, à la propagation du corona virus, à son traitement éventuel...

Des nuages de solidarité aperçus de près ou de loin, des contacts réguliers entre nous et avec d'autres collègues pour tenir le cap... une trop courte halte sur le rivage et déjà une seconde plongée, certes un peu différente, un devoir « d'y retourner ». Malgré une fatigue non encore épuisée, malgré les questions, les doutes et surtout un sentiment souvent évoqué d'impuissance.

Revoir l'ensemble de nos habitudes de sujets civilisés allant des gestes les plus simples, se faire la bise, se serrer la main... à la modification de rituels ancestraux notamment autour de l'accompagnement des mourants ou des rites funéraires, eux aussi partiellement empêchés. « C'est toute la dramaturgie de l'au-revoir qui est complètement bouleversée » nous dit Vinciane Despret.

## Du stress au trauma :

Lazarus et Folkman définissent le stress comme étant une « relation particulière entre l'individu et l'environnement, perçu comme menaçant, excédant les ressources adaptatives de la personne et compromettant son bien-être. ». Ce stress dont on parle beaucoup est à différencier du trauma à différents niveaux : le stress disparaît une fois sa source tarie, tandis que le trauma s'installe brutalement dans notre psychisme pour ne pas s'estomper l'événement déclencheur disparu.

Beaucoup ont évoqué le **stress post-traumatique** pour décrire le ressenti des uns et des autres en lien avec la Covid-19. Cette crise a, en effet, créé différentes situations chez les patients, familles, proches ou les soignants qui ont valeur de stress et parfois, effectivement de trauma. Il nous paraît dangereux et simplificateur de généraliser

ou de mal nommer ce dont on parle. Et d'ailleurs de quoi parle-t-on ?

Les syndromes traumatiques sont traditionnellement associés dans la littérature psychiatrique à un événement survenu de façon brutale et imprévisible dont le sujet est victime ou témoin, avec une éventualité de mort (la sienne ou d'autrui). On parlera de trauma, puis de stress post-traumatique si certains symptômes se chronicisent tels que des syndromes de répétitions (flash-back, cauchemars, ...), une hypervigilance, des évitements, différents troubles émotionnels (inhibition, symptômes anxieux ou dépressifs, ... psychiques ou somatiques). (Debray 1998). Il ne s'agit **pas de nier la possibilité** que certains événements, vécus, suivis singuliers aient fait effraction et se soient mués en stress post-traumatique. Néanmoins, ceux-ci nous sont rapportés bien moins fréquemment que ce que certains gros titres de journaux ou articles sur le web semblent suggérer. Et c'est bien de ces suggestions dont il s'agit de se méfier afin de ne pas créer des pathologies psychiques par l'évocation anarchique et irréfléchie de concepts psychiatriques ou psychologiques bien souvent dénaturés.

Nous nous proposons de réfléchir à la notion d'incertitude et à l'invasion/ intrusion de la mort, et des angoisses qui l'accompagnent dans nos quotidiens. Ce climat d'incertitude, ce flou voire parfois ce sentiment de chaos dans les repères qui nous entourent d'une part, et d'autre part cette présence flottante de la mort dans nos quotidiens nous conduisent à penser à une nouvelle forme de stress que nous nous proposons de qualifier « stress tháto-anomique ».

Nous pensons que l'angoisse générée par cette crise résulte de **trois composantes** :

- 1. Le climat d'incertitude** que nous relierions au concept d'anomie développée par E. Durkheim.
- 2. La présence latente, omniprésente de la mort** planant au-dessus de nos têtes, nous rappelant plus que jamais notre mortalité par certains déniée, refoulée ou tout simplement reléguée dans un avenir estimé lointain.

3. Enfin la **relation à l'Autre**, au proche, au passant ou à nous-même qui est devenu un vecteur potentiel de transmission du virus, suspect pouvant transmettre ce virus, voire donner la mort. Cette crainte nous est rappelée continuellement par les mesures de « distanciation physique » encouragées voire imposées à tous les niveaux, dans toutes les sphères.

## 1. D'incertitudes en incertitudes :

Emile Durkheim a développé le concept d'anomie en 1893. Concept fourre-tout pour certains, l'anomie désigne certaines situations de dérèglement social, d'absence, de confusion ou de contradiction des règles sociales. Pour lui, les normes sociales sont nécessaires pour vivre en société. En effet, de jour en jour et parfois même d'heure en heure, les informations et consignes en tous genres ont évolué, changé parfois du tout au tout. Que croire, qui croire... ? Que pouvons nous faire, devons nous faire, choisir de faire ? Porter un masque ou pas ? quel type de masque. Sortir, rester cloîtré chez soi. Toucher des surfaces ou pas, être en quarantaine 7 jours, 10 jours ou 14... Les connaissances n'ont eu de cesse d'évoluer depuis la découverte de ce virus apparu en Chine en décembre 2019. Ou peut-être déjà avant selon certaines sources. Car ici aussi le flou demeure... laissant le libre cours aux théories conspirationnistes de tout bord.

Ce flou n'est pas sans conséquence. Au niveau politique, social il y a beaucoup à dire, observer et certainement réfléchir. Attardons-nous sur les conséquences psychiques de ces contradictions, changements que l'évolution dynamique des connaissances et la gestion politico-sanitaire nous font vivre. Une capacité de flexibilité psychique aide certainement à s'adapter à ces innombrables changements. Certains ne manquent pas de nous rappeler les doubles contraintes (« double bind ») longuement décrites dans les théories de la communication et repérées initialement dans les transactions des familles psychotiques. Car dire une chose et son contraire dans une même séquence déstabilise et menace de rendre fou... N'est-ce pas, ce qui, à certains moments se produit ?

## 2. La mort en temps de pandémie :

Notre société poursuit une quête effrénée du bonheur, de la jeunesse et même de l'immortalité : la Déclaration universelle

des droits de l'homme déclare catégoriquement que le "droit à la vie" est la valeur la plus fondamentale de l'humanité. (2015 Yuval Harari...) La pandémie que nous traversons a déroulé un tapis rouge à la mort et à toutes les angoisses qui peuvent l'accompagner. On pensait qu'on était au-dessus des lois de la nature, nous dit Boris Cyrulnik<sup>1</sup> que toute mort pourrait être évitée : « l'homme achoppe toujours sur l'incubabilité de la mort » nous répondrait Louis-Vincent Thomas (1978). « C'est le retour de la mort dans l'espace social, voire de « l'hécatombe » ... » écrit Charlotte Pézéril.

Nous ne sommes pas immortels, et voilà qu'un virus invisible tue, abime... Les personnes âgées mais aussi certains plus jeunes porteurs de caractéristiques encore parfois floues à ce jour.

Le risque est là, partout. Le petit enfant peut servir de vecteur et tuer son parent, grand-parent en étant porteur asymptomatique. De qui se méfier, et faut-il se méfier... ?

Depuis la nuit des temps, les sociétés humaines ont accompagné la mort : le mort et ses proches dans une kyrielle de rituels où le support social occupe une place centrale. Mourir en temps de pandémie est inhabituel. Mourir de la Covid, mourir de la Covid en milieu hospitalier ou en maison de repos l'est d'autant plus. Ces mots rédigés pour un journal d'association de soins palliatifs, évoquent avec un poids tout particulier le désarroi, les énormes difficultés, parfois la colère (et chez certains des souvenirs dramatiques) qui nous ont été confiés. « Prendre soin des malades et des personnes âgées, de ceux qui n'étaient plus utiles à rien, ni à personne, fut sans doute, la première marque d'humanité dans les sociétés humaines, claniques ou tribales. » (Bacqué, 2013) Un accompagnement singulier, contenant et empreint d'une humanité si chère aux soins palliatifs a bien souvent du céder sa place à un accompagnement rapide parfois brutal certes toujours baigné d'humanité mais où certains gestes notamment ceux dédiés aux toilettes mortuaires ont pratiquement disparus. L'humanisation et le respect de la dignité de chacun sont partiellement empêchés dans ce contexte. Pas de visite, pas de toilette mortuaire, pas de funérailles. Enfin cela dépend des semaines : à 10, 15, 50 personnes pourront être présentes en fonction des « chiffres » épidémiologiques. Car c'est bien eux qui donneront le « la ». Vinciane Despret (2020) décrit 3 actes de cette dramaturgie manquée, interdite :

• « ... pouvoir mourir en ayant revu les siens auparavant, n'est donc plus possible.

• les gestes sur les corps sont très importants, pour dire au revoir, pour avoir un dernier geste de tendresse. Cet empêchement est à la source de difficultés majeures chez bien des soignants et contribue à compliquer les processus de deuil pour les proches et les familles...

• privés de cérémonie d'au revoir, ces gens se retrouvent démunis, qui plus est dans une ambiance générale d'anxiété, de désespoir, de perte de repères. Alors que quelque chose aurait pu se jouer, pendant cette cérémonie, qui aurait pu être de l'ordre d'une réparation... »

## 3. La place des relations sociales en temps de pandémie :

L'être humain n'est fait ni pour vivre seul ni pour mourir seul. Nous sommes frappés par le vocabulaire utilisé ces derniers mois évoquant la nécessité de « distanciation sociale » qui s'est peu à peu associée à la notion de « distanciation physique » plus correcte et moins dé-socialisante. Il faut se tenir à un mètre et demi des autres à l'exception des humains évoluant dans sa « bulle sociale », être respectueux des « gestes barrières » tout en se portant solidaire de son voisin. Jamais l'Autre n'aura suscité autant de méfiance, l'autre malade ou porteur sain, « asymptomatique » vecteur de contamination qui s'ignore. Les modes de contaminations de ce virus se découvrent, mais le temps de contagiosité, la durée d'immunisation sont quant à eux encore très nébuleux.

## Conclusion

En cette fin d'année 2020, tous nos espoirs reposent sur les avancées scientifiques en termes de prévention, de traitement, et de compréhension de ce corona virus. Ils reposent également sur le bon sens des uns et des autres... car ce virus ne se déplace pas seul... Cette épidémie laissera des traces, qu'il s'agira d'intégrer dans une narration de notre histoire collective.

Que faire de ces morts, de cette mort qui plane ? Comment faire le deuil ? Comment surfer sur ces « vagues » ... comment gérer nos impuissances et avancer en tâtonnant, par essai-erreur... en découvrant que ce virus brouille nos repères et ne se laisse pas saisir « si facilement » ?



Nous proposons de réfléchir, questionner un nouveau concept, avec audace, le **stress « thanato-anomique »** qui prendrait la place du stress post-traumatique qui bien évidemment ne se pense-ni ne se pense-pa-reillemeent. Il s'agira de **vivre avec** comme de nombreux auteurs, penseurs, collègues, amis ou patients nous le rappellent.

Il s'agira de réapprendre à **vivre ensemble** probablement un peu autrement, retrouver la douceur du geste et du toucher. Enfin, il s'agira de co-créeer tous ensemble **un au-revoir collectif dédié aux morts que nous n'aurons** pû saluer, accompagner...

Nous terminerons avec ces mots de Vinciane Despret: « Espérons que les morts aient de la patience... »

### **Annick Petiau**

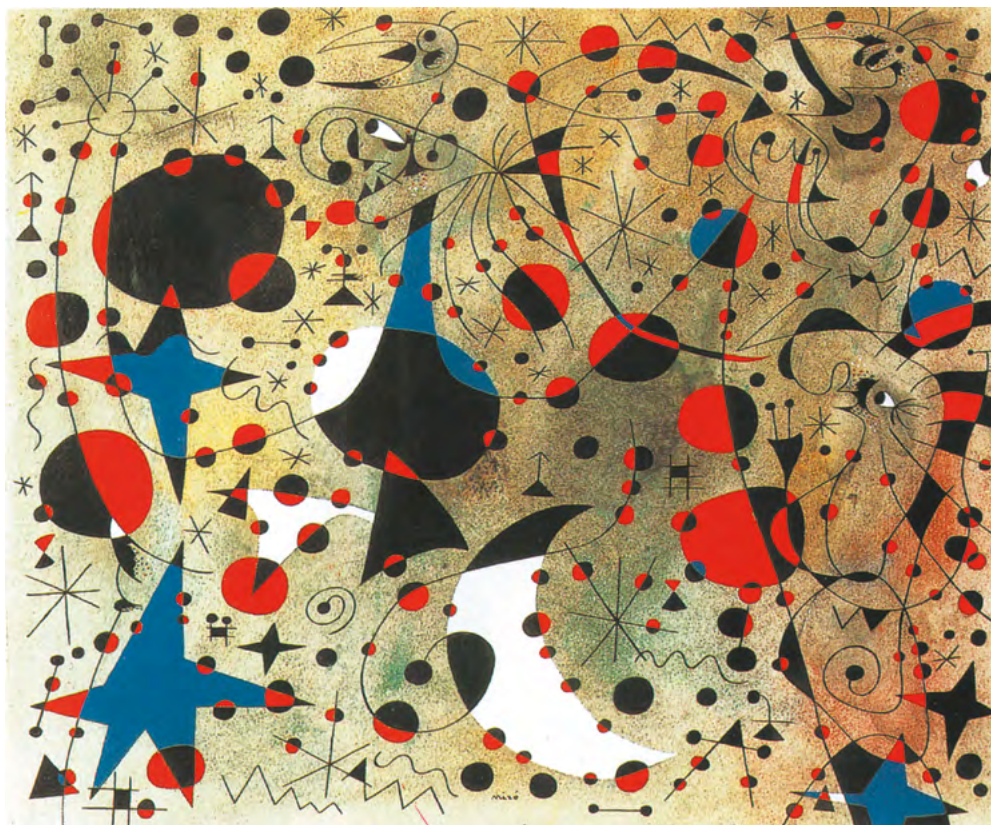
*Psychologue clinicienne, systémicienne –  
Hôpital Universitaire Erasme*

### **Références**

1 Interview radio France Inter 27-4-2020.

### **Bibliographie**

- Bacqué, M-F, (2013) *La médecine face à la mort*, L'esprit du temps.
- Debray Q, Granger B, Azais F, (1998) *Psychopathologie de l'adulte*, Masson, Paris.
- Durkeim E. (1893) *De la division du travail social*, Paris, Alcan.
- Harari Y (2015), traduction française (2017) *Homo Deus*, Albin Michel
- Lazarus RS, Folkman S, (1984) *Stress, appraisal, and coping*. New-York: Springer.
- Panet S. Juin 2020 « Le deuil au temps du coronavirus : entretien avec Vinciane Despret » in *Magazine Axelle* par -N°230/ P WEB
- Pézeril Ch (2020) Du sida au Covid-19. Les leçons de la lutte contre le VIH in *La vie des idées* ISSN: 2105-3030.
- Thomas L-V (1978) *Mort et pouvoir* Payot, Paris.



*Le Chant du Rossignol à minuit et la pluie matinale, Joan Miró, 1940.*

## **Le trauma est la mort**

Peut-être prend-t'on tout trop au sérieux. Ou: parce que tout est trop sérieux, devrait-on reconsidérer les choses. Et si on joue un peu avec les mots, avec la ponctuation: juste pour voir ce que cela donne. Peut-être un autre regard. Un autre angle. Une autre lumière.

*Le trauma et la mort. - Le trauma est la mort. - Le trauma est la mort?*

Et si on échange l'ordre des deux thèmes dans la phrase?

*La mort et le trauma. - La mort est le trauma. - La mort est le trauma?*

Au fond, on a peur de quoi? - Le trauma et la mort. La mort et le trauma.

La signification du mot trauma est « la blessure ».

La signification de la mort est « qui a cessé d'être, aboli, sans force, faible ».

Peut-être que notre problème est d'avoir une tendance à rendre les choses facilement pathologiques au lieu de rechercher un sens à ce qui nous arrive. Peut-être la vie est aussi cela: le trauma et la mort.

Rûmî écrit: « La blessure est l'endroit par lequel la lumière entre en nous. »

En partant de cette idée, le trauma et la mort peuvent redevenir ce qu'ils sont: une réalité de la vie.

Les deux nous rappellent notre condition humaine - et ainsi sont partie intégrante de la vie.

Et la vie, c'est aussi cela: l'endroit par lequel la lumière entre en nous.

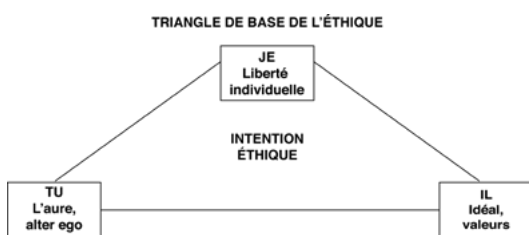
### **Liv Lepke**

*Infirmière dans l'équipe Interface Adultes de Saint Luc*

# La mort au temps du Corona

Cet article résulte de la rencontre d'un nombre croissant de soignant.e.s et de patient.e.s qui vivent de plus en plus mal les mesures qui nous sont imposées par la situation sanitaire. L'opinion que je partage est personnelle mais s'est enrichie d'échanges sur le vécu de différents intervenants dans le milieu de soin (infirmier.e.s, aide-soignant.e.s, médecins, directeurs/trices de maison de repos) avec qui j'ai l'occasion de travailler.

Dans le triangle de Ricoeur<sup>1</sup> le pôle « IL » a pris une telle place qu'il n'en reste plus aucune pour les deux autres, le « JE » et le « TU », avec une perte de sens dans les liens quotidiens qui ont une place fondamentale dans l'accompagnement de la fin de vie et la vie en général.



Lorsque l'on m'a sollicité pour écrire sur le trauma et la mort dans cette période post-péri-per Covid, j'ai d'abord voulu relire, puis relier, les définitions de ces concepts pour apporter un peu de simplicité et de clarté dans la complexité de la situation de la Covid-19.

Le psycho-traumatisme (ou traumatisme psychologique) est l'ensemble de ces mécanismes de sauvegarde<sup>2</sup> qui se produisent à la suite d'un ou de plusieurs événements générant une charge émotionnelle non contrôlée et dépassant les ressources du sujet.

Dans le contexte actuel, nous verrons comment cette charge émotionnelle a été exacerbée au lieu d'être apaisée.

La mort, comme la décrit Jacques Ricot<sup>3</sup>, se présente comme un événement biologique auquel chaque membre de l'espèce humaine ne saurait échapper du fait de son appartenance au règne des vivants. C'est un événement naturel. Elle s'inscrit dans la nature de l'homme et dans la Nature à laquelle il appartient. Comme la naissance, la mort est un événement unique dans la vie d'un individu. Exigence biologique, elle fait partie du système sélectionné dans le monde animal et son évolution. Mais à l'ère du transhumanisme, elle est considérée comme un échec, un péril.

Dans cette crise du coronavirus, le soignant, l'accompagnant et le patient vivent à la fois une menace mortelle pour eux-mêmes et perdent parfois des proches ou sont témoins de la mort d'autres personnes. La frontière entre vie privée et vie professionnelle n'existe plus, la Covid rend la cloison perméable.

En reliant les deux concepts de mort et de trauma, on arrive à la notion de deuil post-traumatique<sup>4</sup> qui correspond à ces situations ressenties comme dramatiques, de mort collective ou de menace de mort à plusieurs, dont l'endeuillé réchappe. Il se voit pourtant frappé par le double traumatisme : il a manqué mourir d'une part et il est témoin de la mort de proches connus ou inconnus.

Depuis une dizaine d'années, j'accompagne patients et soignants à l'aide d'interventions basées sur la pleine conscience (IBPC). C'est avec cet outil et ce qu'il a éveillé chez les soignants au travers des échanges que j'ai eu avec eux, que je vais tenter d'apporter un éclairage, parmi d'autres, à cet épisode sans précédent de notre histoire contemporaine.

## L'ignorance pluraliste

*Quand tout le monde est du même avis, c'est que personne ne réfléchit beaucoup.*  
Walter Lippmann

L'ignorance pluraliste est un premier moyen pour nous aider à prendre de la hauteur.

En *psychologie sociale*, l'ignorance pluraliste<sup>5</sup> est un processus qui fait intervenir plusieurs membres d'un groupe qui ont des perceptions, des croyances ou des attitudes différentes du reste du groupe. Bien qu'elles n'approuvent pas la norme du groupe, les personnes dissidentes se comportent comme les autres membres du groupe, parce qu'elles pensent que le comportement des autres membres du groupe montre que l'opinion du groupe est unanime. En d'autres termes, parce que tous ceux qui ne sont pas d'accord se comportent comme s'ils l'étaient, tous les membres dissidents pensent que la norme est approuvée par chaque membre du groupe sauf eux. Cela renforce à son tour leur volonté de se conformer à la norme du groupe, et de n'exprimer aucun désaccord. À cause de l'ignorance pluraliste, des gens peuvent se conformer à l'opinion consensuelle apparente d'un groupe, au lieu de se comporter selon leur propre perception et pensée.

Suite à la déclaration de l'OMS du 11 mars 2020, déclarant l'état de pandémie, les Etats décidèrent des mesures exceptionnelles telles que « confinement de la population saine », « port du masque obligatoire à l'air libre », « distanciation sociale », « testing de cas contact », « attestation de déplacement dérogatoire », « formulaire de localisation du passager »... Nombreux furent les sceptiques mais ces mesures furent adoptées sans grande résistance et les dissidents résiduels furent découragés par la culture médiatique de la peur, la culpabilisation (contamination des plus fragiles), l'humiliation avec les accusations de complotisme, populisme, réassurance, etc. et enfin la répression policière.

L'ampleur des mesures prises reste aujourd'hui colossale par rapport à d'autres causes de mortalité : la pauvreté, la malbouffe, la pollution... Mais nous avons (ré) (et ré) entendu (encore) qu'il s'agissait d'« aplanir la courbe ». Nous y reviendrons plus bas.

## La médiatisation et le phénomène de panique morale

Pour comprendre comment notre charge émotionnelle a pu être exacerbée, amplifiant ainsi le ressenti traumatique de la crise, observons comment elle fut traitée.

Parmi les caractéristiques d'une panique morale<sup>6</sup>, on retrouve l'influence des médias dans le déclenchement d'une anxiété collective, l'état mental vulnérable dans lequel se trouvent les personnes les plus susceptibles, la présence d'un stress intense qui se transmet par « contagion » au sein d'un groupe, ainsi que la durée de l'épisode qui est reliée à la couverture médiatique et qui s'estompe avec l'affaiblissement de celle-ci.

Le gigantesque emballement des sphères médiatiques autour de la Covid-19 a plus que probablement eu des conséquences délétères sur notre santé physique, notre immunité et notre santé psychique. Les urgences psychiatriques ont ainsi augmenté à partir de mars 2020 de 30 à 40 %. Les personnes âgées que nous voulions protéger ont souffert de cette anxiété collective et de ses corollaires comme l'isolement et l'incompréhension. Les mesures prises pour les protéger ont-elles créé plus de torts que de bénéfices? D'aucuns se posent la question.

Dans son dernier livre « *Humanité. Une histoire optimiste* », Rutger Bregman rappelle que pour les médias, « good news is no news ». Il cite une recherche indépendante conduite au sein de la *University of East London* par Jodie Jackson<sup>7</sup> qui a montré que les informations diffusées par les médias provoquent de l'addiction, une perception erronée du risque, de l'anxiété, des troubles de l'humeur, de l'impuissance acquise, de la désensibilisation et de l'hostilité à l'égard d'autrui. L'exposition médiatique en boucle à des images d'attentats a même été associée à des symptômes de stress post traumatique chez les téléspectateurs<sup>8</sup>.

Et si nous sommes si sensibles à la dimension négative des informations dont on nous abreuve, c'est par le biais cognitif de *né-gativité*. Nous ressentons plus volontiers ce qui ne va pas. Un autre biais cognitif, *l'heuristique de disponibilité*, entraîne que si nous pouvons facilement nous représenter une chose, nous avons l'impression qu'elle se produit plus souvent. Ainsi, alors que l'aviation civile n'a jamais été aussi sûre, la couverture médiatique des rares accidents n'a jamais été aussi intense. Et les gens souffrant d'aérophobie n'ont jamais été aussi nombreux. Ceci explique que nombreux sont ceux qui associent la Covid-19 à une maladie mortelle qui se termine par une intubation en réanimation. Alors que dans la majorité des cas, il s'agit d'un syndrome grippal plus banal. Et que les personnes touchées imaginent le pire, aggravant l'embouteillage de l'accès aux soins.

La couverture médiatique souffre de nombreux autres défauts et manque singulièrement d'autocritique. Parmi ses dysfonctionnements, il y a la dramatisation de faits courants, des informations insuffisamment travaillées pour faire le buzz et céder au diktat de l'immédiateté.

Aujourd'hui, on voit que la presse agite l'épouvantail qui justifie les mesures gouvernementales: la saturation de nos hôpitaux liée à l'épidémie de coronavirus. En ne faisant preuve d'aucune perspective...

Depuis 2010, les coupes budgétaires et le manque d'effectifs vont croissants en milieu hospitalier. D'une étude de l'UCL<sup>9</sup> auprès du personnel médical et infirmier des hôpitaux belges, il ressortait déjà que 40 % d'entre eux se disaient exténués

émotionnellement... en 2012! Et la pénurie de personnel continua à s'accroître de plus belle. En 2019, les 700 nouvelles recrues qui auraient dû finir leurs études sont restées dans les auditoriums avec l'allongement des études d'infirmier.e.s de 3 à 4 ans. Et avec la dévalorisation de la profession, on observe une chute importante des inscriptions en première année. De plus, chaque automne, depuis quelques années, un certain nombre d'hôpitaux approchent de la saturation qui perdure jusqu'à l'arrivée des beaux jours. Le burn-out parmi le personnel y est endémique. En 2019, certains services hospitaliers dénombreaient un quart de leur effectif en congé de maladie. Pendant ce temps-là avec le papyboom, la population âgée de plus de 85 ans a doublé en l'espace de quinze ans! Avec la demande de soins croissante qui va de pair.

Je pense qu'il est plus que temps de se réveiller, d'ouvrir les yeux et de penser par nous-mêmes. Nous avons besoin de revenir en pleine confiance à une forme de proximité sociale, apprendre à vivre ensemble, et peut-être aussi avec les virus. Afin de relever les vrais défis qui nous attendent, l'emploi, le climat et la santé dans sa globalité (individuelle, sociale, environnementale).

Je ne détiens pas la vérité, ceci est juste le fruit de ma réflexion et j'ai eu l'envie de la partager avec vous.

**Docteur Olivier Bernard**

## Références

- <https://www.universalis.fr/encyclopedie/ethique/1-l-intention-ethique/>
- <http://www.sos-medecins.ch/wordpress/wp-content/uploads/2015/01/Physiologie-de-la-M%C3%A9moire-Traumatique-Gen%C3%A8ve-SOS-m%C3%A9decins-20-janvier-2015.pdf> [archive] Physiologie de la mémoire traumatique] par Muriel Salmons.
- La mort, aspects philosophiques, Jacques Ricot, Philosophie et fin de vie (2003), pages 85 à 104.
- Marie-Frédérique Bacqué, Deuil post-traumatique et catastrophes naturelles, Études sur la mort 2003/1 (no 123), pages 111 à 130.
- [https://fr.wikipedia.org/wiki/Ignorance\\_pluraliste](https://fr.wikipedia.org/wiki/Ignorance_pluraliste)
- Cohen, Stanley, *Folk devils and moral panics*, London: Mac Gibbon and Kee, 1972. (ISBN 0-415-26712-9) p. 9.
- Jodie Jackson, Publishing the positive. Exploring the motivations for and the consequences of reading solutions=focused journalism, Constructive Journalism Project, 2016.
- Stéphanie Vandentorren, *Les attentats de novembre 2015 à Paris: exposition aux images par les médias et symptômes de stress post-traumatique*, Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire, novembre 2018.
- Vandenbroek S. & al, Une étude sur le burn-out et l'enthousiasme chez le personnel médical et infirmier dans les établissements hospitaliers de Belgique, 2012.



Gravure anonyme la liberté de la presse mars 1797 France. 1789 Révolution Française.

# « Rauwe rouw en tonnen respect... »

## Een impressie van trauma en verlies op de Covid-afdeling in een woonzorgcentrum

### Inleidende beschouwingen

Niet alleen ons leven is veranderd door de Covid-19 pandemie, maar ook het sterven en afscheid nemen is veel ingrijpender geworden tijdens deze crisis en vertoont aspecten van traumatisch verlies. Er wordt momenteel heel wat geschreven over rouw en verlies tijdens deze langgerekte nachtmerrie, maar slechts onderzoek zal op langere tijd kunnen uitwijzen wat de effectieve impact hiervan is op het rouwproces bij nabestaanden. Meerdere rouwspecialisten verwachten een toename van traumatische en complexe rouw terwijl anderen tegelijk de veerkracht zien vergroten omwille van de verbondenheid binnen families en gemeenschappen (Stroebe & Schut, 2020).

Als rouwtherapeut ervaar ik momenteel de diverse pijnlijke aspecten van afscheid en rouw tijdens mijn ondersteuning<sup>1</sup> in een zwaar getroffen woonzorgcentrum. Hier tref ik tijdens elke werkshift de keiharde realiteit aan en voel ik hoe het 'anders' afscheid nemen mensen en zorgpersoneel emotioneel doet breken. In wat volgt, wil ik enkele impressies geven van mijn terreinwerk en hoe dit ook bij mezelf hard binnenkomt.

### Indrukken van het Covid-19 front

Enige tijd geleden besliste ik om op vraag van de directie van een woonzorgcentrum om de bewoners op de Covid-afdeling te gaan ondersteunen. Op mijn eerste dag wandelde ik met een lid van de directie naar de ingang van de cohort-afdeling en vroeg hij me of het mijn eerste keer was op een Covid-afdeling. « Ja », antwoordde ik stilletjes... « Ben je zelf al besmet geweest? », was de tweede vraag. Hierop moest ik ontkenkend antwoorden. « Wauw, respect voor jou dat je ons hier dan komt ondersteunen », voegde hij eraan toe.

Ik kreeg een uitgebreide briefing over hoe ik me moest aankleden en waar ik op moest letten. Het was meteen een hele onderneming. Later die middag leerde een collega me hoe ik een eerste paar handschoenen moest aantrekken, dan een gat met mijn duim in mijn werkpak moest maken en deze er doorsteken om er daarna nog een tweede paar overheen te trekken. Niet goed wetende wat te verwachten, zette ik mijn eerste stappen in de Covid-eenheid.

De dankbaarheid was meteen voelbaar. Opluchting omdat er eindelijk ondersteuning kwam voor de bewoners. Het was ontzettend druk die middag. Nieuwe besmettingen zorgden ervoor dat er weer heel wat bewoners van afdeling verhuisd moesten worden. Terechtkomen in een kamer die ze niet kennen, op een afdeling die ze niet kennen en met allemaal gezichten die onherkenbaar zijn door de maskers die het personeel draagt, is erg belastend voor bejaarden. Ik werd naar een vrouw begeleid die net verhuisd was en in paniek is omdat ze besmet bleek te zijn terwijl ze zo hard haar best had gedaan. Het personeel ving haar op en sprak haar moed in. De vrouw was bang omdat ze dacht dat de kamer niet voldoende ontsmet was. Ik hoorde een collega zo mooi zeggen: « Laat het maar los nu, lieve schat. Je hebt zo hard je best gedaan maar nu maakt het niet meer uit. We gaan goed voor je zorgen en de kamer gezellig voor je maken. » Ik zat nog een tijdje bij haar en nadat ze haar zoon had, werd ze wat rustiger. Toen ik haar kamer verliet, zei ze me: "Binnen drie dagen ben ik dood...". Ik slikte en ontkende het direct, om haar moed in te spreken, maar tevens besepte ik dat ze de waarheid misschien wel eens kon spreken...

Nadien ging ik nog bij twee vrouwen langs wiens partner net overleden was. Ik vond het hartverscheurend om te horen hoe Covid-19 ervoor zorgde dat ze geen afscheid konden nemen zoals ze wilden. De begrafenis hadden ze beide niet kunnen bijwonen omwille van hun eigen besmetting. Vanuit hun kamer volgden ze de dienst op een I-Pad. Meer dan 50 jaar deelden ze lief en leed, leefden ze samen en dan moesten ze het laatste afscheidsmoment apart doorbrengen. Kinderen en kleinkinderen regelden de dienst, maar konden hun oma niet zien. Alles werd telefonisch besproken: het kiezen van de foto, de bloemen die de vrouwen wilden laten neerleggen bij het graf, de rouwbrief, de gedenkprentjes enz. Niets konden ze zelf kiezen. Alleen doorgeven wat ze wensten...

Het viel me op hoe het zorgpersoneel permanent alles doet aan om iedereen bij te staan. 's Ochtends om 8u werd er een ijsje met chocolade saus klaargemaakt

voor iemand die daar zo een zin in had. Nog geen 24u later was de vrouw dood. Op die momenten besef je zeer goed dat ze gelukkig nog heeft kunnen genieten van haar laatste ijsje.

Na dag 1 leerde ik dat ik thuis best meteen al mijn kleren in het machines stopte en op 60 graden moest om daarna meteen een douche te nemen. Rouw was nog nooit zo rauw in de verhalen die ik hoorde en dat raakt me als rouwtherapeut telkens weer. Dan denk ik aan al het personeel dat op korte tijd met zoveel overluidens geconfronteerd wordt. Tijd om te rouwen er is niet. Die klap zal pas achteraf komen.

Op dag 2 werd ik gevraagd om langs te gaan op de kamer van een koppeltje waarvan de man stervende was. Op het moment dat ik binnen kwam, was hij net gestorven. Zijn vrouw was helemaal over haar toeren, het zorgpersoneel deed er opnieuw alles aan om haar gerust te stellen en tot rust te brengen. Ik zette me naast haar neer en bleef 2u aan haar zijde zitten, met haar overleden man naast ons, in zijn bed. Ze vertelde me over hun liefde, over de deugniet die hij was, de manier waarop hij voor haar zorgde. En dat hij nu op die manier moest heengaan... Het duurde even voor ze besepte dat hij overleden was, maar eens dat besef doorgedrongen was, wilde ze bij hem kunnen zijn. Iedereen van het personeel kwam beurtelings afscheid nemen en gaf haar een aaitje over de schouder. Ook nu was er hen niets teveel. Door twee zorgkundigen werd de vrouw uit bed getild en kreeg ze de kans om haar man nog een laatste keer vast te nemen en een zoen te geven. Op dat moment kregen we het allemaal moeilijk, maar wat was dat moment belangrijk voor haar. Dit was de laatste keer dat ze haar man kon zien en nog even aanraken, nadien kwam er geen kans meer. Ik voelde me klein naast haar, maar ook dankbaar dat ik haar hierin mocht bijstaan.

Na een hele poos samen te hebben gezeten, namen we afscheid van elkaar. "Volgende week kom ik weer", zei ik tegen haar. Ik hoop dat ze er dan nog zal zijn. In mijn hoofd dwalen vele gedachten rond. Ik denk aan de vele mensen die niet eens afscheid van elkaar hebben kunnen nemen in deze crisis.

## Covid-19 als bron van complexe rouw?

Covid-19 treft jong en oud. En het is niet omdat ouderen sterven dat het minder erg is. Ook hier worden kleinkinderen, kinderen, partners, broers en zussen, familie en vrienden getroffen door verlies. En het afscheid voor deze mensen is in deze crisis vaak menonwaardig.

De veranderende omstandigheden waarin afscheid dient genomen worden, laten sporen na. Mensen sterven alleen, familie kan niet fysiek aanwezig zijn om te waken, kleinkinderen kunnen hun grootouders niet meer zien, zorgpersoneel is vaak onherkenbaar door het dragen van mondkapjes en gezichtsschermen, het stervensproces verloopt onvoorspelbaar en vaak erg snel, enz. Familie en zorgverleners krijgen amper de tijd om zich voor te bereiden op het overlijden. Waar iemand 's ochtends nog goed is, kan enkele uren later het overlijden reeds worden vastgesteld. Verwijzend naar het Duaal Proces Model (DPM) van Schut en Stroebe (1999) horen we hierbij heel wat verhalen waarin verschillende stressoren terug te vinden zijn. Verliesgericht zien we de emotionele afwezigheid, de plotse dood, het fysiek geen afscheid kunnen nemen, meerdere verlieservaringen op korte

tijd doormaken, het gebrek aan sociale en familiale steun omwille van lockdown en quarantaine, enz. Aan de kant van herstelgerichte stressoren vinden we bijvoorbeeld de fysieke afstand tussen families en vrienden, financiële zorgen, tijdelijk werkloos zijn, gebrek aan vrijheid, economische impact, in isolatie verblijven, enz. Al deze stressoren zorgen voor verlies- en herstelgerichte reacties zoals schuldgevoelens, schaamte, spijt, boosheid, eenzaamheid, verhoogde angst, gebrek aan veiligheid en zekerheid, gevoel van controleverlies enz. (Stroebe & Schut, 2020). Wanneer we hierbij de link leggen naar complexe rouw, zien we heel wat risicofactoren die de kans op complexe rouw kunnen vergroten. Bijkomend kan het 'geen afscheid kunnen nemen' ervoor zorgen dat mensen niet tot een samenhangend narratief komen waardoor er onvoldoende cognitieve doorwerking en integratie tot stand komt.

## Besluit

De tijd en wetenschappelijk onderzoek zullen uitwijzen welke impact het anders afscheid nemen op langere termijn zal hebben op ons rouwproces. Niettegenstaande dit alles is de mens nog steeds een veerkrachtig wezen en zullen velen ook op een gezonde manier heen en weer slingeren

tussen verlies en herstel. Tot slot is de mens een betekeniszoeker in de verhalen die we beleven. Verhalen die we zelf bouwen en afronden. Die verhalen maak ik van dichtbij mee en ze brengen me ertoe om nederig te zijn en met bewondering te kijken naar wat zorgverleners in rusthuizen voor hun bewoners doen.

## Lies Scaut

*Rouwtherapeute aan De Weg Wijzer – Expertisecentrum voor Trauma- en Rouwbegeleiding).*

*Coördinator van het Postgraduaat Rouwen Verliescounselor (PXL Hogeschool).  
Faculty Member van het Portland Institute.*

1 Supportteam Rouwbegeleiding – Hogeschool PXL. Opgericht ter ondersteuning van de woonzorgcentra, met financiële steun van de Koning Boudewijnstichting.

## Referenties

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Overview and update. *Death Studies*, 23(3):197-224. Doi/10.1080/074811899201046.

Stroebe, M., & Schut, H. (2020). Bereavement in Times of Covid-19: A Review and Theoretical Framework. *OMEGA – Journal of Death and Dying (Oct. 2020)*, 0(0):1-23. Doi: 10.1177/0030222820966928



La fenêtre, Paul Delvaux, 1936.

# « Un deuil brutal et des tonnes de respect... »

*Une impression de traumatisme et de perte dans l'unité Covid d'une maison de repos*



Lies Scaut

## Considérations préliminaires

Non seulement nos vies ont été changées par la pandémie de Covid-19, en plus mourir et dire adieu sont devenus beaucoup plus brutaux pendant cette crise et entraînent des aspects de perte traumatique. On écrit actuellement beaucoup sur le chagrin et la perte pendant ce cauchemar prolongé, mais seule la recherche scientifique sera en mesure de déterminer l'impact véritable de cette crise sur le processus de deuil. Plusieurs spécialistes du deuil s'attendent à une augmentation du nombre de deuils traumatiques et complexes tandis que d'autres voient en même temps une augmentation de la résilience en raison de l'intensification des liens au sein des familles et des communautés (Stroebe et Schut, 2020).

En tant que thérapeute du deuil, je vis actuellement les divers aspects douloureux de la séparation et du deuil lors de mes activités de soutien<sup>1</sup> et d'accompagnement dans une maison de repos gravement touchée. J'y rencontre quotidiennement la dure réalité du travail et je sens à quel point le fait de dire adieu est devenu différent et provoque des séquelles émotionnelles parmi les familles endeuillées et les membres du personnel soignant. Dans ce qui suit, je voudrais partager quelques impressions ressenties lors de mon travail sur le terrain et la façon dont cela me touche en tant qu'être humain et thérapeute du deuil.

## Impressions du front Covid-19

Il y a quelque temps, j'ai décidé à la demande de la direction d'une maison de repos d'accompagner les résidents du département Covid dans leur angoisse et leur deuil. Le premier jour, un membre de la direction m'a accompagnée jusqu'à l'entrée

du service réservé aux patients atteints et il m'a demandé si c'était ma première expérience dans un département Covid. « Oui », répondis-je tranquillement... « Avez-vous été vous-même infectée ? », était la deuxième question. À cela, j'ai répondu par la négative. « Wow, j'ai beaucoup de respect pour le choix que vous faites de venir spécialement ici pour nous soutenir », a-t-il ajouté.

J'ai reçu un briefing détaillé sur la façon de s'habiller et sur la surveillance à assurer. C'était toute une entreprise. Plus tard dans l'après-midi, une collègue m'a appris à mettre une première paire de gants, puis à percer ma combinaison de travail avec mon pouce afin de le dégager et d'enfiler ensuite une deuxième paire de gants. Ne sachant pas trop à quoi m'attendre, j'ai fait mes premiers pas dans l'unité Covid. J'ai immédiatement ressenti de la gratitude, du soulagement car les résidents bénéficiaient enfin d'un soutien. L'après-midi était fort chargée. De nouvelles infections ont obligé de nombreux résidents du département à être à nouveau déplacés. Se retrouver dans une pièce qu'ils ne connaissent pas, dans une salle qu'ils ne connaissent pas et entourés de visages méconnaissables par les masques portés par le personnel, est très stressant pour les personnes âgées. J'ai d'abord été dirigée vers une dame qui venait de déménager et qui était terrifiée parce qu'elle s'est avérée être infectée par le virus malgré toutes les précautions qu'elle avait prises. Le personnel a pris soin d'elle et l'a encouragée. La personne avait peur parce qu'elle pensait que la pièce n'avait pas été correctement désinfectée. J'ai entendu une collègue lui dire délicatement : « Laissez-vous aller maintenant, ma chérie. Vous avez tant lutté mais maintenant ça n'a plus d'importance. Nous prendrons bien soin de vous et rendrons la chambre confortable pour vous. » Je me suis assise auprès d'elle pendant un moment et après avoir eu son fils au téléphone, elle s'est un peu calmée. Quand j'ai quitté sa chambre, elle m'a dit : « Je serai morte dans trois jours... ». J'ai encaissé et puis immédiatement nié, pour l'encourager mais j'ai aussi compris qu'elle disait peut-être la vérité...

Ensuite, je suis allée voir deux dames dont les compagnons venaient de décéder. C'était déchirant d'entendre comment la Covid-19 les avait empêchées de dire

aurevoir comme elles le désiraient. Aucune d'elles n'avait pu assister aux funérailles en raison de leur propre contamination. De leur chambre, elles ont suivi le service sur un I-Pad. Pendant plus de 50 ans, elles ont partagé des joies et des peines, vécu ensemble, et ensuite pour vivre le dernier moment d'adieu séparément. Les enfants et petits-enfants se sont arrangés pour le service, mais n'ont pas pu voir leur grand-mère. Tout a été discuté par téléphone : le choix de la photo, les fleurs que les veuves voulaient placer sur la tombe, la nécrologie, les cartes commémoratives, etc. Elles ne pouvaient rien choisir elles-mêmes. Seulement transmettre à la famille comment elles voulaient les obsèques...

J'ai été frappée par la façon dont le personnel soignant fait constamment tout ce qu'il peut pour aider tout le monde. Une glace à la sauce au chocolat a été préparée à 8 heures du matin pour quelqu'un qui en avait envie. Moins de 24 heures plus tard cette personne était morte. C'est à ce moment précis qu'on réalise le bonheur qu'elle a encore eu de déguster sa dernière glace.

Après ma première journée, j'ai appris qu'une fois de retour à la maison, je devais immédiatement mettre tous mes vêtements dans la machine à laver à 60 degrés et prendre une douche. Je n'ai jamais rencontré un vécu de deuil aussi brutal dans les histoires que j'ai entendues et cela me touche profondément en tant que thérapeute du deuil. Ensuite, je pense à tout le personnel des départements Covid-19 qui est confronté à tant de morts en peu de temps. Il n'y a pas de temps pour pleurer. Le contre-coup ne viendra qu'après.

Le deuxième jour, on m'a demandé de visiter la chambre d'un couple dont le mari était mourant. Au moment où je suis entrée, il venait de mourir. Sa femme était complètement bouleversée, le personnel soignant a tout fait pour la rassurer et la calmer. Je me suis assise à côté d'elle et je suis restée à ses côtés pendant 2 heures, avec son mari décédé à côté de nous, dans son lit. Elle m'a parlé de leur amour, du coquin qu'il était, de la façon dont il prenait soin d'elle. Et qu'il devait maintenant partir de cette façon... Il lui a fallu un certain temps pour se rendre compte qu'il était mort, mais une fois cette prise de conscience passée, elle voulait être avec lui. Tous les membres du

personnel se sont relayés pour lui dire au revoir et lui caresser l'épaule. Rien n'était de trop pour eux, même dans cette situation. Deux soignants ont sorti la dame de son lit et lui ont donné la possibilité de prendre son mari une dernière fois dans les bras et de lui donner un baiser. Ce moment était difficile pour nous mais tellement important pour elle. C'était la dernière fois qu'elle pouvait voir et toucher son mari, après il n'y avait plus de possibilité. Je me sentais bien petite à côté d'elle, mais aussi reconnaissante d'avoir pu l'aider.

Après s'être assises ensemble pendant un long moment, nous nous sommes dit au revoir. « Je serai de retour la semaine prochaine », lui ai-je dit. J'espère qu'elle sera toujours là lors de ma prochaine visite. De nombreuses pensées errent dans ma tête. Je pense aux nombreuses personnes qui n'ont même pas été capables de se dire au revoir pendant cette crise.

### Covid-19 comme source de deuil complexe ?

La Covid-19 affecte les personnes jeunes et les personnes âgées. Et ce n'est pas parce que ce sont surtout les personnes

âgées qui meurent, ou ceux présentant des facteurs de comorbidité, que c'est moins grave. Ici aussi, les petits-enfants, les enfants, les partenaires, les frères et sœurs, la famille et les amis sont affectés par la perte. Et dire au revoir à ces personnes est souvent inhumain durant cette crise.

Les circonstances changeantes dans lesquelles nous devons dire Adieu laissent des traces. Les gens meurent seuls, la famille ne peut pas être physiquement présente lors des derniers moments de vie, les petits-enfants ne peuvent plus voir leurs grands-parents, le personnel soignant doit rester à distance, portant des masques et des écrans faciaux, le processus de mort est imprévisible et souvent très rapide, etc. La famille et les soignants reçoivent à peine le temps de se préparer à la mort. Alors que quelqu'un est encore bien le matin, la mort peut survenir quelques heures plus tard. En se référant au Dual Process Model (DPM) de Schut et Stroebe (1999), nous entendons beaucoup d'histoires dans lesquelles différents facteurs de stress peuvent être trouvés. Axé sur la perte, nous voyons l'absence émotionnelle, la mort subite, l'incapacité physique de dire au revoir, le fait de vivre de multiples expériences

de perte en peu de temps, le manque de soutien social et familial dû au lockdown et à la quarantaine, etc. Du côté des facteurs de stress liés au lockdown, on retrouve : distance physique entre la famille et les amis, soucis financiers, chômage temporaire, manque de liberté, impact économique, isolement, etc. Tous ces facteurs de stress conduisent à des réactions de perte entraînant : culpabilité, honte, regret, colère, solitude, anxiété accrue, manque de sûreté et de sécurité, sentiment de perte de contrôle, etc. (Stroebe & Schut, 2020). Lorsque nous faisons le lien avec un deuil complexe, nous voyons de nombreux facteurs de risque qui peuvent augmenter le risque d'un tel deuil. De plus, « ne pas pouvoir dire au revoir » peut faire en sorte que les gens n'arrivent pas à un récit cohérent, ce qui entraîne un impact cognitif et une intégration insuffisants.

### Conclusions

Le temps et la recherche scientifique révéleront l'impact à long terme sur notre processus de deuil dans cette situation spécifique où les personnes meurent avec leur famille à distance. Nonobstant tout cela, l'homme est toujours un être résilient et beaucoup oscilleront entre les reviviscences de la perte et le rétablissement d'une manière saine. Enfin, les êtres humains sont à la recherche de sens dans leurs histoires de vie. Des histoires que nous construisons et finissons nous-mêmes. Je vis ces histoires de près et elles m'amènent à être humble et à regarder avec admiration ce que les prestataires de soins dans les maisons de retraite font pour leurs résidents.

### Lies Scaut

*Thérapeute du deuil rattachée au Centre d'expertise "De Weg Wijzer",  
Coordinatrice d'une formation de troisième cycle en gestion du deuil (au sein de la PXL Hogeschool à Hasselt)  
Faculty Member du Portland Institute for Loss & Transition*

1 Équipe de soutien au deuil - Haute École PXL.

Érigée pour soutenir les MRS avec le soutien financier de la Fondation Roi Baudouin.

### Références

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Overview and update. *Death Studies*, 23(3):197-224. Doi/10.1080/074811899201046.

Stroebe, M., & Schut, H. (2020). Bereavement in Times of Covid-19: A Review and Theoretical Framework. *OMEGA – Journal of Death and Dying (Oct. 2020)*, 0(0):1-23. Doi: 10.1177/0030222820966928.



La fenêtre, Paul Delvaux, 1936.

# Psycho-trauma et soins palliatifs

Il semble intéressant d'élargir les champs de la pratique clinique pour tenter d'appréhender et de répondre au plus près des situations de difficultés que rencontrent les personnes ainsi que leurs proches que nous accompagnons au quotidien.

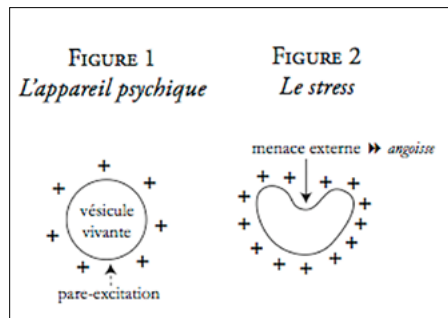
Je me suis retrouvée à travailler de manière pas si fortuite dans l'accompagnement du trauma et dans l'accompagnement des soins palliatifs. Il m'apparaît que ces deux orientations de travail ne sont pas totalement antinomiques et que la lecture de l'une de ces cliniques peut aider à comprendre l'autre et inversement.

Je voudrais dès lors proposer une tentative de réflexion sur l'effet que peut avoir une annonce de diagnostic ou la décision d'un accompagnement palliatif pour le sujet et l'impact traumatogène que cela peut avoir sur lui.

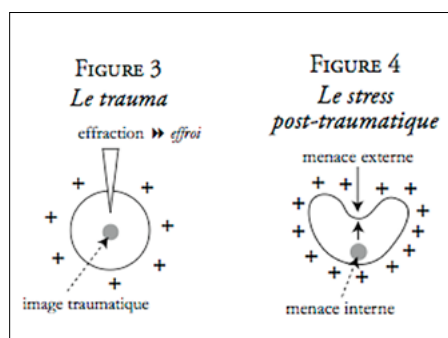
## L'annonce de diagnostic et l'effraction psychique

« La mort », nous pouvons en parler, la concevoir, la dessiner, l'écrire et même la mimer, mais cela reste de l'ordre du fantasme, le fruit de notre imagination. En effet, notre mort nous est irréprésentable et pour citer Freud, *aussi souvent que nous tentons de nous la représenter nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur. (...) Dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité* (Freud, 1915).

Ainsi, Freud (1920) décrit l'appareil psychique avec une membrane « pare-excitation » (Figure 1) qui représente l'enveloppe psychique et qui nous protège des attaques violentes ou stressantes du monde extérieur. Cette enveloppe psychique peut être malléable et peut se moduler selon les attaques menaçantes ou très stressantes (Figure 2). La membrane peut s'incurver mais reprendra ensuite sa forme initiale.



Lorsqu'une personne est impactée par un événement traumatique, il peut y avoir une « effraction psychique » (Figure 3), la personne est confrontée à une menace pour sa vie, son intégrité physique ou psychique réelle. L'événement fait alors intrusion dans l'inconscient et ne sera pas symbolisable. Quand il y a un traumatisme, l'événement sera stocké de façon brute dans le cerveau et le sujet peut présenter un stress post-traumatique (Figure 4). Comme l'affirmait Lebigot, *le traumatisme psychique résulte d'une rencontre avec le « réel » de la mort. Cela veut dire que le sujet s'est vu mort ou il a perçu ce qu'est vraiment la mort comme anéantissement, et non sous cette forme imaginaire qui caractérise le rapport des hommes à la mort* (Lebigot, 2006). Toutefois, la confrontation à un événement traumatogène ne va pas forcément induire un stress post-traumatique. Donc, il y a ce qui se passe psychologiquement (décrit de façon succincte et non exhaustive) et en parallèle il y a des réactions physiologiques.



Pour décrire mon propos je donnerai deux illustrations. Imaginons premièrement une personne en état de choc (lors d'un accident ou d'une annonce par exemple), l'empan mnésique est fortement réduit, c'est pour ça qu'il est inutile de submerger les personnes d'informations et qu'il est nécessaire de parler peu et avec des mots simples.

Mon deuxième exemple concerne le rythme cardiaque, celui-ci s'accélère lorsque la personne est confrontée à une situation de stress intense. Des études ont montré qu'une personne qui, après un événement, maintient dans le temps un rythme cardiaque élevé a plus de chance de présenter un trauma par la suite. Il est donc important d'aider la personne à se calmer et à retrouver un rythme cardiaque régulier.

La décision qui sera prise avec le patient et son entourage d'un accompagnement palliatif (ou parfois pour d'autres lors d'une annonce diagnostic), peut être vécue comme menace réelle de mort pour le patient. La personne peut être en état de choc au moment de l'annonce et celle-ci peut avoir un effet traumatogène sur le sujet.

Ainsi, pour Guillaume Belouriez (2020), médecin psychiatre (en soins palliatifs et trauma), l'annonce peut avoir un effet traumatique sur le sujet ; en effet, *l'inconscient a du mal à intégrer l'événement (trauma) ou annonce d'une maladie grave, on est sonné par l'annonce et on peut se dissocier, le patient ne va entendre qu'un mot, le contexte devient flou*. Il explique que cette annonce peut provoquer une dissociation primaire pouvant aller jusqu'à un mécanisme de dissociations secondaires.

Ce qui semble important à ce moment-là selon lui, c'est que la sécurité relationnelle soit assurée et de demander aux personnes comment elles souhaitent être aidées. Donc, de se montrer présent et soutenant, sans être envahissant.

A mon sens, la notion de lien d'humanité est une notion importante tant dans les soins palliatifs que dans la clinique du trauma afin de maintenir les liens humains et parfois les « restaurer ». Il me semble que l'on évoque que rarement ces notions dans le travail thérapeutique.

Walter Hesbeen (2020), infirmier et docteur en santé publique à l'UCL, préconise dans les soins palliatifs (et les soins en général) non pas une « bonne distance » mais plutôt une « juste présence ».

Par ailleurs, il évoque également des éléments comme la générosité et la délicatesse qui sont peu abordés dans



l'accompagnement palliatif, mais que j'ai eu l'occasion d'observer particulièrement chez les soignants, comme si, confrontés à l'impensable, ces derniers mettent cela en place spontanément.

Outre cela, le quotidien du patient rappelle sans cesse d'une façon ou d'une autre ce que le sujet est en train de vivre avec notamment l'impact corporel de la maladie. Les personnes sont confrontées à des modifications physiques, des changements de statut, un bouleversement de leur vie, etc.

*Le corps va subir des transformations et le patient peut vivre son corps comme un corps étranger. Il y a effraction somatique, qui génère une rupture somatique, un sentiment d'étrangeté de soi et mène à une crise d'identité.* (Axelle Van Lander, 2015)

*En soins palliatifs, la crise d'identité est un concept fondamental pour comprendre la détresse d'un patient. La pathologie mortelle rompt douloureusement la perception d'une continuité de l'existence. Le patient se découvre étranger à lui-même, ce qui peut l'amener à demander une aide psychologique pour se relier à soi* (Axelle Van Lander et al. 2011).

Justine Reny (2020), psychologue clinicienne en soins palliatifs, explique que lorsque le moi-peau est touché il y a une « hémorragie psychique », un « trou dans le réel » et la fonction contenante des soignants pluridisciplinaires ainsi que le travail en réseau va prendre toute sa place dans l'ici et maintenant. Notre rôle sera de laisser la place à la rencontre pour laisser la possibilité au patient de déployer quelque chose et de le soutenir tout en ayant une fonction contenante et soutenante. Lorsque la contenance psychique du patient est trouée, fragilisée, le rôle des équipes peut être de tisser autour du patient pour le soutenir dans l'irreprésentable.

Ce que j'ai appris du palliatif et des cellules d'urgences c'est aussi l'importance du travail d'équipe et du réseau, non seulement pour soutenir les patients mais aussi pour nous, pour pouvoir continuer à travailler tout en gardant une « juste présence ». Je pense que le travail d'équipe dans ces cliniques est un garde-fou pour réfléchir sans cesse à notre position. Personnellement, avoir le soutien et la réflexion d'équipe m'ont permis de continuer à travailler dans des situations où je me sentais tellement impuissante que je me demandais si mon accompagnement faisait encore sens, et donc, d'être parfois un peu porté soi-même pour pouvoir continuer à soutenir.

Evidemment, *la parole est un soin à part entière en soins palliatifs*. Il y a d'abord du lien humain qui se crée et qui pourra permettre ensuite une adresse à l'autre et la possibilité de l'ouverture d'un espace de parole (mais pas n'importe comment). Ce qui ne fera pas disparaître l'événement, mais peut retraduire et border ce réel massif etangoissant.

Finalement, il n'y a pas une façon de réagir face à l'irreprésentable et il n'y a donc pas une façon d'accompagner les patients. Il n'y a pas non plus, je crois, une liste de quelques étapes successives qui aboutirait à une « bonne » façon de mourir. L'annonce et plus tard, le vécu de la maladie peuvent avoir un effet traumatique pour le sujet et il est intéressant de pouvoir le repérer pour pouvoir l'accompagner. Aussi, il me paraît important de travailler avec la singularité des sujets et de se laisser surprendre par la rencontre comme si c'était la première fois que l'on accompagne. De même qu'il me semble plus aidant que le soutien se fasse en équipe parce que ça permet plus de contenance, non seulement pour les patients mais pour nous aussi, soignants.

### Marie-Lisa Pizzarelli

Psychologue -  
Formatrice clinicienne Brusano

### Bibliographie

Belouriez, B. (2020). *De la dissociation au psychotraumatisme en soins palliatifs*. Strasbourg, France : Congrès de la société française d'accompagnement et des soins palliatifs.

Freud, S. (2013). *Au-delà du principe de plaisir*. Paris CEDEX 14, France : Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.freud.2013.01>

Hesbeen, B. (2020). *Une juste présence au bon moment : le défi d'un art soignant du singulier*. Strasbourg, France : Congrès de la société française d'accompagnement et des soins palliatifs.

Huillier, P. (2016, mai). *Approche psychanalytique du traumatisme*. [http://www.eveil-formation.com/IMG/pdf/approche\\_psychoanalytique\\_du\\_traumatisme.pdf](http://www.eveil-formation.com/IMG/pdf/approche_psychoanalytique_du_traumatisme.pdf)

Lebigeot, F. (2006). *Le traumatisme psychique*. Bruxelles, Belgique : Editions Fabert. [https://www.yapaka.be/files/ta\\_trauma\\_psyche.pdf](https://www.yapaka.be/files/ta_trauma_psyche.pdf)

Reny, J. (2020). *Quand le temps et les mots manquent : place à la fonction contenante*. Strasbourg, France : Congrès de la société française d'accompagnement et des soins palliatifs.

Van Lander, A., Deveuve-Muriol, C., Pereira, B., Valour, C., Rutowicz, C., Guastella, V. & Gaucher, J. (2011). Entretiens psychologiques en soins palliatifs : Caractéristiques des patients, spécificités des suivis. *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 26 (3), 269-275. <https://doi.org/10.3917/inka.113.0269>

Van Lander, A. (2015). *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Toulouse, France : ERES. <https://doi.org/10.3917/eres.lande.2015.01>

### Référence schémas

Huillier, P. (2016, mai). *Approche psychanalytique du traumatisme*. [http://www.eveil-formation.com/IMG/pdf/approche\\_psychoanalytique\\_du\\_traumatisme.pdf](http://www.eveil-formation.com/IMG/pdf/approche_psychoanalytique_du_traumatisme.pdf)



Expectation, Gustave Klimt 1909.

## La Cocom et la Cocof octroient des subsides exceptionnels pour diffuser des guidelines de soins palliatifs à Bruxelles

Lors de la crise sanitaire, de nombreux professionnels de la santé se sont sentis insuffisamment préparés pour délivrer des soins palliatifs aux patients atteints de la Covid-19 et pour faire face aux questions que ces soins suscitaient. C'est pourquoi les ministres bruxellois en charge de la santé ont débloqué des moyens financiers supplémentaires pour soutenir les soins palliatifs durant la crise sanitaire. Trois projets conduits par la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs (FBSP) sont en voie de réalisation. Ils visent à diffuser, le plus largement possible, des guidelines de soins palliatifs auprès des professionnels de la santé, et en particulier auprès de ceux qui travaillent dans les 158 maisons de repos et de soins bruxelloises.

### 1. Conception d'une version papier des guidelines francophones de soins palliatifs



Lorsque l'idée de créer des guidelines de soins palliatifs en français a émergé, il semblait évident de concevoir un outil numérique afin de toucher le plus grand nombre de soignants possible et de faciliter les mises à jour. Force est de constater que tous les professionnels de la santé n'ont pas accès à internet sur le lieu de soins. Pour pallier cette difficulté, la FBSP a décidé de créer une version "papier" des guidelines. Chaque thème sera synthétisé sous la forme d'une fiche reprenant, dans un style clair et facile à lire, les informations essentielles pour soigner le patient. Quant au site web, il restera la référence exhaustive concernant les différents thèmes abordés.

### 2. Distribution de la version papier des guidelines dans les MRS et auprès des médecins généralistes bruxellois durant le mois de juin 2021



Toutes les maisons de repos et les médecins généralistes bruxellois recevront des exemplaires papier de Palliaguide et/ou des exemplaires de Pallialine (guidelines néerlandophones) publiés par la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Cette distribution pourra être soutenue par des acteurs importants du secteur tels que Brusano et Br.E.L., qui entretiennent des relations étroites avec les MRS bruxelloises. L'outil « Focus soins palliatifs et fin de vie », qui fournit des informations sur les ressources disponibles en matière de soins palliatifs et qui a été développé par Brusano sera joint à l'envoi dans les MRS.

### 3. Un symposium « Soins Palliatifs et EBM (médecine basée sur des preuves) » le 21 mai 2021

Fin mai 2021, la FBSP organisera son deuxième symposium consacré à la bonne pratique en médecine et en soins palliatifs. Il aura lieu dans la matinée du 21 mai 2021 et traitera notamment de l'identification du patient palliatif; de l'Advance Care Planning; de l'insuffisance cardiaque; de la Covid-19 et de la sédation chez les patients palliatifs. Le symposium aura lieu en présentiel (si les conditions le permettent) et sera également retransmis en live sur internet.

**Souhaitez-vous réserver une version papier des guidelines\* ou être tenu au courant lors de l'ouverture des inscriptions pour le symposium ? Envoyez un mail à [federation@fbbsp.be](mailto:federation@fbbsp.be), nous ne manquerons pas de répondre à votre demande.**

*\*les MRS et les médecins généralistes bruxellois recevront une version papier des guidelines.*

## De GGC en de Cocof kennen uitzonderlijke subsidies toe om guidelines voor palliatieve zorg in Brussel te verspreiden.

Tijdens de gezondheids crisis voelden veel zorgverleners zich onvoldoende voorbereid om palliatieve zorg te verlenen aan patiënten met Covid-19 en om de problemen die deze zorg met zich meebracht op te vangen. Daarom hebben de Brusselse ministers die bevoegd zijn voor gezondheid extra financiële middelen vrijgemaakt om de palliatieve zorg tijdens de gezondheids crisis te ondersteunen. Drie projecten onder leiding van de Brusselse Federatie voor Palliatieve Zorg (BFPZ) worden momenteel uitgevoerd. Ze streven naar een zo ruim mogelijke verspreiding van guidelines voor palliatieve zorg onder de zorgverleners, en in het bijzonder onder degenen die in de 158 rust- en verzorgingstehuizen in Brussel werken.

### 1. Uitwerken van een papieren versie van de Franstalige guidelines voor palliatieve zorg



Toen het idee ontstond om guidelines voor palliatieve zorg op te stellen in het Frans, leek het voor de hand te liggen om een digitale tool te ontwerpen om zoveel mogelijk zorgverleners te bereiken en updates te vergemakkelijken. Er werd echter vastgesteld dat niet alle zorgverleners toegang hebben tot het internet op de plaats van zorgverlening. Om dit probleem te verhelpen, heeft de BFPZ besloten om een 'papierene' versie van de guidelines te maken. Elk onderwerp wordt samengevat in de vorm van een fiche die in een duidelijke en vlot leesbare stijl de essentiële informatie bevat die nodig is voor de zorg voor de patiënt. De website blijft daarbij de volledige referentie voor de verschillende behandelde thema's.

### 2. Verspreiden van de papieren versie van de guidelines in de RVT en onder huisartsen in Brussel in juni 2021



Alle rusthuizen en huisartsen in Brussel zullen papieren exemplaren ontvangen van Palliaguide en/of exemplaren van Pallialine (Nederlandstalige guidelines) die wordt uitgegeven door Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Die verspreiding kan worden ondersteund door grote spelers uit de sector zoals Brusano en Br.E.L., die nauwe banden hebben met de Brusselse RVT. De tool 'Focus palliatieve zorg en levensende', die informatie geeft over de beschikbare middelen in de palliatieve zorg en die werd ontwikkeld door Brusano, zal ook naar de RVT worden gestuurd.

### 3. Een symposium 'Palliatieve zorg en EBM (Evidence Based Medicine)' op 21 mei 2021

Eind mei 2021 organiseert de BFPZ haar tweede symposium over goede praktijken in de geneeskunde en in de palliatieve zorg. Het zal plaatsvinden in de voormiddag van 21 mei 2021 en zal onderwerpen behandelen als identificatie van de palliatieve patiënt, Advance Care Planning, hartfalen, Covid-19 en sedatie bij palliatieve patiënten. Het symposium zal fysiek plaatsvinden (als de omstandigheden het toelaten) en zal ook live op internet worden uitgezonden.

**Wilt u een papieren versie van de guidelines\* reserveren of een seintje krijgen wanneer de inschrijvingen voor het symposium openen? Stuur een e-mail naar [federation@fbpsp.be](mailto:federation@fbpsp.be). We zullen uw vraag zeker beantwoorden.**

*\*de Brusselse RVT en huisartsen zullen een papieren versie van de guidelines ontvangen.*

# LevensEindeApp (LEA) voor artsen en zorgverleners

Het Forum Palliatieve Zorg en LEIF, behorend tot het Brusselse Expertise LevensEinde (Br.E.L.) lanceren de gratis LevensEindeApp (LEA) voor artsen en zorgverleners. LEA helpt hen praktisch bij de ondersteuning van ernstig zieke of palliatieve patiënten en hun naasten.

CEO UZ Brussel Marc Noppen, TOPdokter en geriater Ann Vandenbroucke, LEIFarts en huisarts Reinier Hueting en palliatief expert Wim Distelmans zetten hun schouders mee onder dit waardevolle initiatief om zorgverleners te ondersteunen.

In de app is heel wat praktische informatie over palliatieve zorg en het levenseinde te vinden. Een overzicht rond pijn- en symptoomcontrole (met aandacht voor Covid-19) en alle mogelijke levenseindebeslissingen (inclusief palliatieve sedatie) komen aan bod. Ook voorafgaande zorgplanning (met het LEIFplan en doorklikmogelijkheid naar alle wilsverklaringen), communicatietips voor gesprekken rond het levenseinde, de LEIFdraad voor artsen (leidraad voor een zorgvuldige uitvoering euthanasie), en een rubriek rond de uitbouw van een palliatief beleid specifiek in woonzorgcentra worden uitgebreid toegelicht.

LEA is gratis te installeren door [www.levenseindeapp.be](http://www.levenseindeapp.be) toe te voegen aan het startscherm van je smartphone.

Voor iPhone, gebruik safari browser en klik via het rechthoekje met pijltje naar boven 'zet op beginscherm'.

Voor andere smartphones klik via de 3 puntjes rechts bovenaan 'toevoegen aan startscherm'.

## Voor meer info over de app:

[Info@levenseindeapp.be](mailto:Info@levenseindeapp.be)

## Voor meer info over de organisaties:

Forum Palliatieve Zorg  
[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)  
024568207  
LEIF - [www.leif.be](http://www.leif.be) - 078 15 11 15



## Ken je LEA al?

- Ze is een praktische app voor artsen en andere zorgverleners.
- Ze helpt bij de ondersteuning van ernstig zieken, palliatieve patiënten en hun naasten.
- Ze doet dit alles door de wil van de patiënt en zijn vertegenwoordiger(s) te respecteren.

## En hoe kan LEA op mijn smartphone?

- Ga naar [www.levenseindeapp.be](http://www.levenseindeapp.be).
- Voeg haar toe aan je startscherm.
- Klaar! Je hebt nu steeds toegang tot haar meest recente versie.

is een initiatief van  
  


ze behoren tot  


verbonden aan het UZ Brussel

## Waarmee helpt LEA je?

Alle informatie rond levenseindebeslissingen

Een overzicht rond pijn- en symptoomcontrole (met omreken tabel voor opioïdrotatie)

De uitbouw van een levenseindebeleid in woonzorgcentra

Communicatietips voor gesprekken rond het levenseinde

De LEIFdraad voor artsen

Voorafgaande zorgplanning met het LEIFplan

# LevensEindeApp (LEA) pour les médecins et les prestataires de soins de santé

Le Forum Palliatieve Zorg et LEIF, faisant partie de Brusselse Expertise LevensEinde (Br.E.L.), lancent gratuitement l'application LevensEindeApp (LEA) pour les médecins et les prestataires de soins. LEA propose une aide concrète aux professionnels pour soutenir les patients gravement malades ou en soins palliatifs ainsi que leurs proches.



Marc Noppen, CEO de l'UZ Brussel, Ann Vandenbroucke, gériatre, Reinier Hueting, LEIFarts et médecin généraliste ainsi que Wim Distelmans, expert en soins palliatifs partagent leur expertise pour soutenir cette précieuse initiative destinée aux prestataires de soins.

L'application contient de nombreuses informations pratiques sur les soins palliatifs et la fin de vie. Un aperçu de la douleur et du contrôle des symptômes (avec une attention particulière à la Covid-19) et toutes les décisions de fin de vie possibles (y compris la sédation palliative) y sont présentées. La planification des soins anticipés (avec le plan LEIF et la possibilité de cliquer sur toutes les directives anticipées), des conseils en communication pour les discussions sur la fin de vie et une rubrique sur l'élaboration d'une politique palliative spécifiquement dans les maisons de repos et de soins sont expliqués en détail.

LEA peut être installé gratuitement en ajoutant [www.levenseindeapp.be](http://www.levenseindeapp.be) sur l'écran d'accueil de votre smartphone.

Pour iPhone, utilisez le navigateur safari et cliquez via le rectangle avec la flèche vers le haut « mettre sur l'écran d'accueil ».

Pour les autres smartphones, cliquez sur « ajouter à l'écran de démarrage » via les 3 points en haut à droite.

Pour plus d'informations sur l'application :  
[Info@levenseindeapp.be](mailto:Info@levenseindeapp.be)

Pour plus d'informations sur les organisations :  
Forum Palliatieve Zorg  
[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)  
024568207  
LEIF - [www.leif.be](http://www.leif.be) - 078 15 11 15

**Cette application n'est disponible qu'en NL**

## Connaissez vous déjà Léa ?

- C'est une application pratique pour les médecins et autres prestataires de soins
- Elle aide à soutenir les patients gravement malades, en soins palliatifs et leurs proches
- Elle fait tout cela en respectant la volonté du patient et de son représentant

## Et comment puis-je avoir l'application sur mon smartphone ?

- allez sur [www.levenseindeapp.be](http://www.levenseindeapp.be)
- Ajoutez l'application sur votre écran d'accueil
- Terminé ! vous avez désormais toujours accès à sa version la plus récente.

## Comment LEA vous aide ?

- Toutes les informations sur les décisions de fin de vie
- L'élaboration d'une politique de fin de vie dans un centre d'hébergement
- Un aperçu de la douleur et du contrôle des symptômes
- Conseils en communication pour les discussions de fin de vie
- Planification des soins anticipés avec le LEIFplan

# Nous avons lu pour vous

Soo-Nam Mabile

Psychologue - Formateur clinicien Brusano

## Consultation de soins palliatifs

Quelles paroles pour quels sujets ?

De Jérôme Alric

Éditions : Sauramps Médical

Voici le petit ouvrage, d'un auteur que nous connaissons mieux depuis notre journée de travail avec lui. Jérôme Alric y aborde le renversement de perspective vécu actuellement dans les soins palliatifs : y rencontrer aujourd'hui des patients à qui on a tout dit sur leur maladie là où, avant, le voile du paternalisme médical posait parfois un silence inquiétant.

Cette parole « objective » médicale renvoie une nouvelle fois le patient à certaines difficultés. Du silence impressionnant de certains professionnels, nous sommes passés à une forme de transparence absolue. Dans un cas comme dans l'autre, c'est le sujet soignant qui perd de vue la dimension de la rencontre et renvoie ainsi le patient vers une solitude inquiétante et potentiellement traumatisante.

Ce très court texte est suivi d'une intervention intitulée : « Mort et folie, deux impossibles à penser. Psychiatrie et soins palliatifs : quelle coopération ? » Sujet ô combien difficile et complexe s'il en est un. Jérôme Alric nous y emmène pourtant dans toute la délicatesse d'une clinique qui de pouvoir oser dire ses impasses peut s'apercevoir davantage de ses constructions de travail possibles. Merci à lui pour cet ouvrage.

### Un mot de l'auteur

Jérôme Alric, Psychologue clinicien, Docteur en psychopathologie et psychanalyse, Département des soins palliatifs, CHU de Montpellier - Chargé d'enseignement universitaire, Faculté de Médecine - Membre associé au Laboratoire Interdisciplinaire d'étude du Politique Hannah Arendt - Paris-Est-Marne-La-Vallée (EA 7373).



## Voor u gelezen

### Opvang van mensen in nood

Crisisopvang bij trauma

Auteur : Erik de Soir

Uitgeven : Xod

Wat als je mensen moet opvangen voor wie de wereld net is ingestort? Of als je met hen moet terugblikken op vreselijke dingen die hen alle hoop op herstel hebben ontnomen? Als je met hulpverleners moet napraten over interventies waarbij alle hulp te laat kwam?

Hulpverleners ervaren het niet kunnen helpen of redden van slachtoffers overigens als erg ingrijpend. Dit gaat vaak gepaard met controleverlies en een gevoel van onmacht.


Slachtoffers willen vooral eerlijke informatie, als startpunt van hun doorwerking gaan ze vaak terug op zoek naar hun hulpverleners van het eerste uur.

Het is belangrijk dat zowel slachtoffers als hulpverleners kunnen terugvallen op een begrijpelijk kader, waarbinnen ze hun eigen ervaringen een plaats kunnen geven.

Zonder de juiste aanpak riskeert elke getroffene van een schokervaring – slachtoffer, familielid of hulpverlener - vroeg of laat vast te komen zitten in een moeilijk proces.

## OPVANG VAN MENSEN IN NOOD

crisisopvang bij trauma



Wat als je mensen moet opvangen voor wie de wereld net is ingestort? Of als je met hen moet terugblikken op vreselijke dingen die hen alle hoop op herstel hebben ontnomen? Als je met hulpverleners moet napraten over interventies waarbij alle hulp te laat kwam?

Hulpverleners ervaren het niet kunnen helpen of redden van slachtoffers overigens als erg ingrijpend. Dit gaat vaak gepaard met controleverlies en een gevoel van onmacht.



Slachtoffers willen vooral eerlijke informatie, als startpunt van hun doorwerking gaan ze vaak terug op zoek naar hun hulpverleners van het eerste uur.

Het is belangrijk dat zowel slachtoffers als hulpverleners kunnen terugvallen op een begrijpelijk kader, waarbinnen ze hun eigen ervaringen een plaats kunnen geven.

Zonder de juiste aanpak riskeert elke getroffene van een schokervaring – slachtoffer, familielid of hulpverlener - vroeg of laat vast te komen zitten in een moeilijk proces.

**Specificaties**  
Auteur(s): Erik De Soir  
Aantal bladzijden: 282  
ISBN: 978.94.641.2001.1  
Prijs: € 26,95

Uitgegeven bij  
**Xod**be  
www.xod.be



**ERIK DE SOIR**

## **Les dernières nouveautés de notre bibliothèque — Le C-dile** **Nieuw in onze bibliotheek – het C-dile**

Livres disponibles en nos bureaux. Si vous désirez en emprunter, contactez-nous au 02/8802885 ou par mail : [info@brusano.brussels](mailto:info@brusano.brussels)

De boeken zijn verkrijgbaar in onze kantoren. Indien u deze wilt lenen, neem dan contact met ons! U kunt ons altijd bellen of mailen via het nummer 02/880 28 85 of e-mailadres : [info@brusano.brussels](mailto:info@brusano.brussels)

### **Interculturalité et soins de santé**

Sous la direction de Chantal Tilmans-Cabiaux

Saphia Mokrane, Laurent Ravez et Albert Fox

Éditions : Presses Universitaires de Namur

La globalisation des savoirs a permis la diffusion de la biomédecine dans le monde entier. Cette médecine s'est imposée comme la référence scientifique en matière de soins de santé. Parallèlement, les migrations ont engendré métissage des cultures et radicalisation des identités culturelles. Les exigences des minorités ne peuvent plus être ignorées. C'est dans ce contexte que la « culture » s'insinue dans les relations soignants-soignés. Mais de quelle manière? Avec quelles conséquences pour les professionnels et pour l'organisation des soins de santé?

Cet ouvrage est le fruit de réflexions menées lors d'un séminaire interdisciplinaire organisé à l'Université de Namur par le Centre Interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la santé (CIDES) entre 2007 et 2010. Il a été conçu comme un recueil de témoignages de professionnels de santé mais aussi de points de vue de chercheurs en différentes disciplines (juristes, bioéthiciens, philosophes, socio-anthropologues) sur les délicates questions de l'interculturalité. Les articles reflètent les regards variés et les positions diverses de leurs auteurs.

L'objectif de cet ouvrage n'est pas de déterminer une marche à suivre, mais plutôt d'offrir des regards variés, parfois opposés sur une problématique contemporaine.

#### **Un mot des auteurs**

Chantal Tilmans-Cabiaux

Docteur en Sciences, diplômée en éthique des soins de santé.

Saphia Mokrane

Médecin généraliste, anthropologue de la santé, chercheuse au Centre Interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la santé (CIDES), Université de Namur.

Laurent Ravez

Bioéthicien, professeur à l'Université de Namur, directeur du Centre interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la santé (CIDES), membre du Namur Research Institute for Life Sciences (Narilis).

Albert Fox

Médecin urgentiste, collaborateur scientifique au Centre Interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la santé (CIDES), Université de Namur.

Ont contribué à cet ouvrage: Catherine Bert, Anne-Louise Botson, Sylvie Carbonnelle, Philippe Damoiseaux, Xavier De Muylder, Albert Fox, Anne-Françoise Gennotte, Masendu Kalenga, Damien Kayembe, Sabine Laloux, Stéphane Leyens, Marie-Françoise Meurisse, Saphia Mokrane, Manuel Moreno-Preciado, Laurent Ravez, Chantal Tilmans-Cabiaux, Olivier Schmitz, Marc Van Overstraeten



## Une clinique du corps

Médecine, philosophie, soins palliatifs

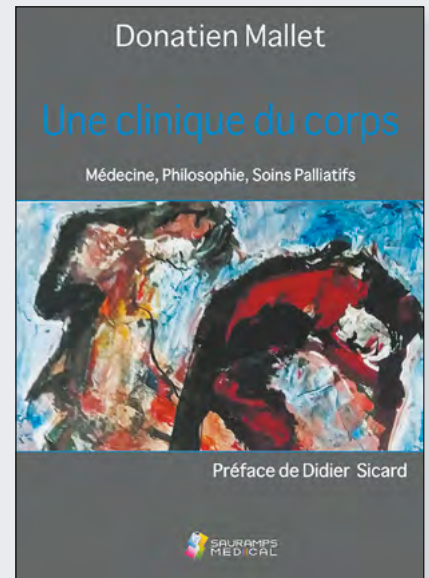
De Donatien Mallet

Éditions : Sauramps médical

Le corps est le plus paradoxal des états, le plus familier et le plus mystérieux, le plus abandonné dans son incarnation par la médecine et le plus connu dans son tréfonds organisationnel par elle. Cet ouvrage est aussi novateur que passionnant. Novateur car il retisse des liens entre le jugement philosophique et la médecine la plus contemporaine. Passionnant car son langage est limpide, clair, argumenté, dénué des défauts habituels de ces ouvrages que sont la nostalgie d'un monde disparu ou la fascination béate devant une technologie monopolistique. Sa lecture ouvre sur un paysage qui évoque une *terra incognita*. Comme si la nouvelle aventure humaine n'était plus de découvrir la jungle ou le désert mais d'aller à la recherche plurifocale de ce corps aussi naturellement nôtre qu'inconnu et source de perplexité. L'auteur s'interroge sans cesse en nous offrant des chemins à réouvrir en nous mettant en garde contre les lieux communs de la médicalisation de notre existence, bref en faisant penser. Ce passage incessant de la réflexion sur les grands penseurs et l'inscription dans le réel de la science médicale enchante l'esprit. Sa richesse en fait un modèle pour l'enseignement aussi bien pour les sciences dites humaines que pour la médecine scientifique.

### Un mot de l'auteur

Donatien Mallet est médecin, Docteur en philosophie pratique, Professeur associé en soins palliatifs à l'Université de Tours. Prix d'éthique Maurice Rapin 2005



## Dood zijn, is dat voor altijd?

En alle andere vragen van kinderen over de dood.

Auteur : Lies Scaut

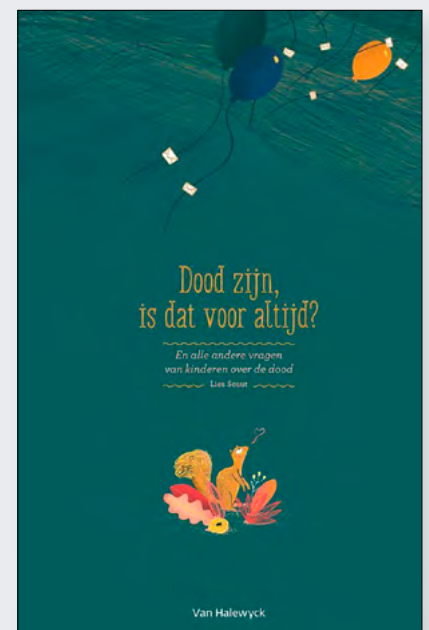
Illustrator : Isabelle Geeraerts

Uitgeverij : Van Halewyck

### Omschrijving

Ouders vinden het vaak moeilijk om over de dood te praten met kinderen. Ze weten niet goed hoe het aan te pakken en zijn bang dat ze iets verkeerd zullen zeggen, dus zwijgen ze liever. Maar dat neemt de vragen niet weg. En kinderen die met vragen zitten, gaan op zoek naar antwoorden. Krijgen ze die niet van een volwassene, dan gaan ze zelf fantaseren. Zo kunnen er verkeerde verhalen ontstaan en wordt doodgaan plots iets heel eng.

Dit boek wil dat tegengaan door de meest uiteenlopende vragen van kinderen over de dood aan bod te laten komen. Geen enkele vraag is te gek of te stom. En elke vraag krijgt een uitgebreid en feitelijk antwoord. De antwoorden worden verder aangevuld met tips op kindermaat om met verdriet en afscheid om te gaan. Een waardevol themaboek voor wanneer je als ouder of leerkracht niet weet wat zeggen.



[Dood zijn, is dat voor altijd?](#) | Lies Scaut | 9789463830164 | Standaard Boekhandel



## Dappere Daan

Auteur : Lies Scaut

Illustator : Esther Lekanne

Uitgeverij : Clavis

### Omschrijving

Ieder kind is uniek. In sommige gezinnen wordt iemand ziek. In andere families is ooit iets vervelends gebeurd. En soms is het huishouden zelf gewoon een beetje anders. De reeks Pleister maakt al die gevoelige onderwerpen bespreekbaar. Deze boeken bevatten een warm verhaal, een spelletje en een versje of liedje op kindermaat. Maar ook een informatieve bijlage voor volwassenen, met een aangrijpende getuigenis of een interview met een Pleister-expert. Op die manier nodigt Pleister uit tot praten met en begrip krijgen voor elkaar. Want hoe moeilijk sommige dingen ook zijn, een PLEISTER helpt altijd.

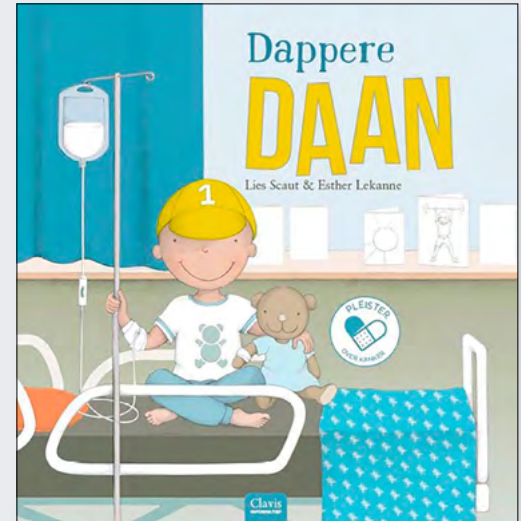
Als Daan al een tijdje moe is en op school zelfs niet meer voetbalt, besluiten mama en papa met hem naar de huisdokter te gaan. Al snel komen ze in het kinderziekenhuis terecht. Daar krijgen Daan en zijn ouders te horen dat hij kanker heeft. De behandeling start meteen en vanaf dag één noemt Daan zichzelf Dappere Daan. Zo voelt hij zich sterker en is hij ervan overtuigd dat hij beter zal worden. Maar de behandeling duurt lang en er volgen veel ziekenhuisopnames. Professor An, de verpleegkundigen, familie en vrienden doen er alles aan om Daan te helpen. In het ziekenhuis wordt Daan beste vrienden met Jannie, met wie het niet zo goed gaat.

Een mooi, gevoelig en pakkend verhaal over een jongen met kanker. Met achteraan een interview met experts en enkele tips. Voor kinderen vanaf 6 jaar.

### Over de auteur :

Lies Scaut is als rouwtherapeute verbonden aan De Weg Wijzer – Expertisecentrum voor Trauma- en Rouwbegeleiding. Binnen haar rouwwerk ontwikkelde zij verschillende creatieve technieken in het werken met kinderen, volwassenen, gezinnen en scholen. Als docent is zij verbonden aan verschillende hogescholen. Ze is coördinator van het postgraduaat rouw- en verliesconsulent aan de PXL Hogeschool. Lies volgde talloze opleidingen in de verwerking van chronische en complexe traumatiserende ervaringen en dissociatieve stoornissen, in binnen- en buitenland. Naast auteur van haar eigen boeken over rouw is zij co-auteur van verscheidene boeken rond rouw.

[Dappere Daan | Lies Scaut | 9789044835403 | Standaard Boekhandel](#)



# Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale

## Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

<b>Continuing Care</b>	<b>NEW ADDRESS</b> Rue Colonel Bourg 104 A – 1030 Bruxelles info@continuingcare.be	02 743 45 90
<b>Interface</b>	Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles Interface-sc-saintluc@uclouvain.be	02 764 22 26
<b>Omega (Néerlandophone)</b>	Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel info@vzwomega.be	02 456 82 03
<b>Sémiramis</b>	Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Bruxelles infisemi@semiramis-asbl.org	02 734 87 45

**L'Équipe de Brusano vous souhaite une excellente année 2021!**  
**Het Team van Brusano wenst u een schitterend 2021!**





Vers des soins intégrés de proximité  
Op weg naar integrale buurtzorg

## Agenda

Inscriptions à la formation de printemps 2021 :

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

Les jeudis 22 et 29 avril ; 6, 20 et 27 mai ; 3, 10 et 17 juin 2021 (complet).

**Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :**

BRUSANO tél. : 02/880 29 85 ; email : [info@brusano.brussels](mailto:info@brusano.brussels)

## Faites un don!

BRUSANO est financé 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 ».

### Coordonnées bancaires :

Banque Triodos  
IBAN : BE47 5230 8104 4080  
BIC : TRIOEBBB

Merci.

## Doe een gift!

BRUSANO is 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-deling "Gift BRUSANO".

### 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](http://www.brusano.brussels)**

Helpdesk 02/880 29 80

### Crédits photos

P. 1-11 : © Marc De Moor  
P. 2-3 : © Adobe Stock  
P. 5 : © [www.artsper.com](http://www.artsper.com)  
P. 7-9 : © wikipédia  
P. 12 : © Musée Munch, Oslo  
P. 14 : © [www.images12.fotki.com](http://www.images12.fotki.com)  
P. 17 : © Shim Harno, Alamy Stock Photo  
P. 19 : © Bruce Rolff, Alamy Stock Photo  
P. 21 : © Alamy Stock Photo  
P. 22-43 : © Serge Callens  
P. 25 : © The Perls Galleries  
P. 27 : © Alamy Stock Photo  
P. 29-31 : © Pinterest  
P. 33 : © Musée Munch, Oslo

### Éditeur responsable

Verantwoordelijke uitgever

Dr Michel De Volder

Coordination administrative Kaïros

[claudine.hardy@brusano.brussels](mailto:claudine.hardy@brusano.brussels)



### Pour votre info...

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

### Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens [info@brusano.brussels](mailto:info@brusano.brussels)



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE  
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE