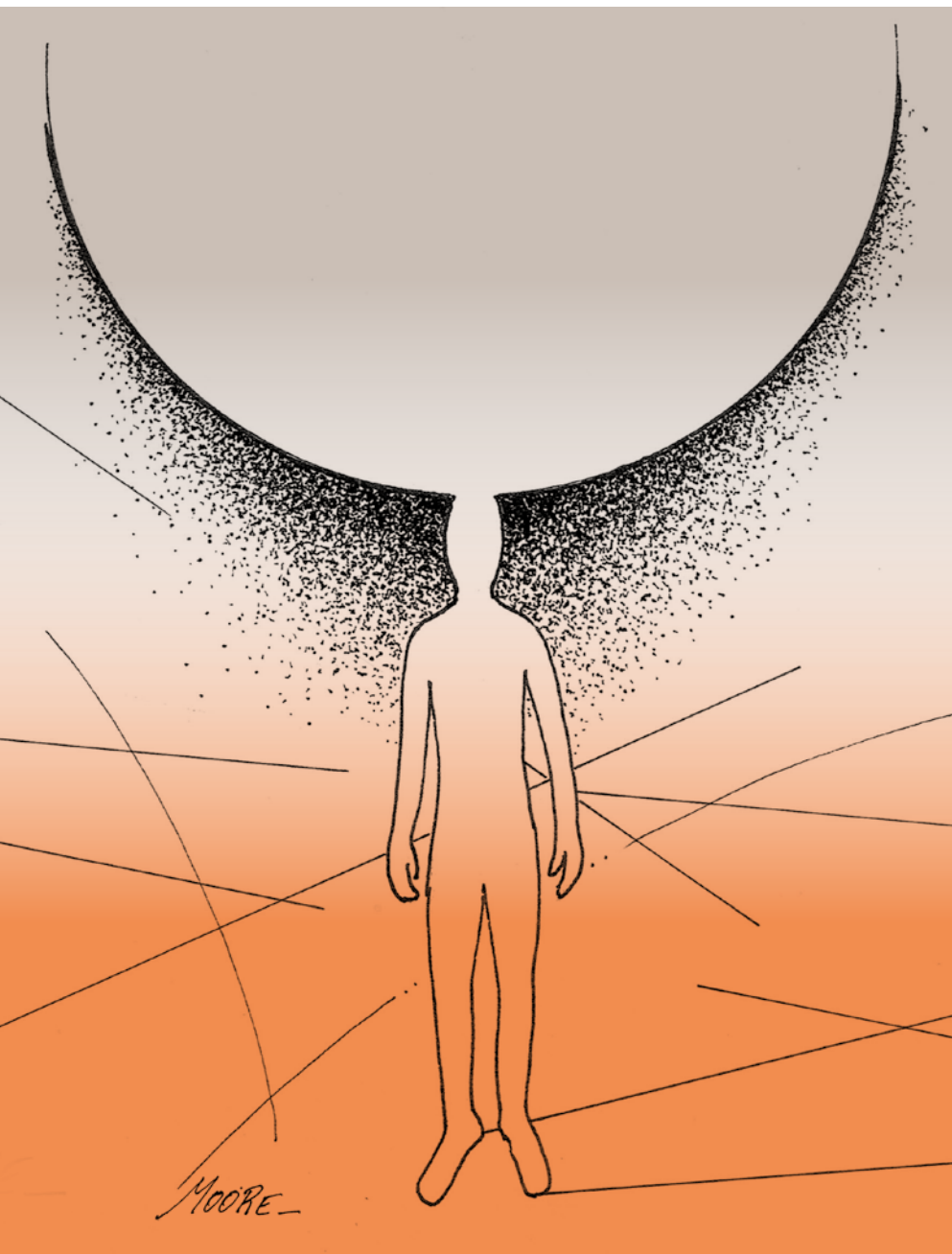


KAIÏROS 64

REVUE DE LA PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS DE LA REGION BRUXELLOISE – asbl

TIJDSCHRIFT VAN HET PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG VAN HET BRUSSELS GEWEST – vzw

LA SOLITUDE DE EENZAAMHEID



- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **Le vécu de la solitude par les volontaires**
- 6 **Seul pour un et seul pour tous**
- 7 **Deuil et solitude**
- 9 **C'est la relation qui fait la grandeur et la difficulté de notre profession**
- 12 **La solitude en fin de vie**
- 17 **Pensées solitude**
- 19 **«Se soutenir de la solitude»...**
- 22 **Eindigheid en eenzaamheid**
- 24 **Nous avons lu pour vous**
- 24 **Nieuw in onze bibliotheek "het C-dile"**
- 25 **Les dernières nouveautés de notre bibliothèque «Le C-dile»**
- 26 **PalliativeDirectory.com (Fr)**
- 27 **PalliativeDirectory.com (NI)**
- 29 **Colloque**
- 30 **Journée d'études**

Périodique quadrimestriel :
mai-juin-juillet-août 2017

Viermaandelijks tijdschrift :
mei-juni-juli-augustus 2017

Éditeur responsable – Verantwoordelijke uitgever

Pr JP Van Vooren

APSPB-PVPZB

Rue de l'Association 15 Verenigingstraat
Bruxelles 1000 Brussel

Éditorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Président/Voorzitter

La vie est unique, tout comme l'est son terme. Mourir entouré par ses proches et ceux que l'on veut avoir auprès de soi, c'est éviter l'isolement, mais c'est toujours, quand même, finir seul. Les sentiments de peur, de soulagement, d'espoir sans doute pour certains, tout est individuel et aucun message n'est émis vers les survivants, laissant ceux-ci dans l'inconnu et le manque, au sens large du terme.

Ces survivants, ceux qui restent, qui ont perdu un repère, une moitié, une référence, un confident. Il va leur falloir assumer cette existence humaine, maintenir le rôle au sein de la famille, auprès des amis, dans la société pour éviter l'isolement. Continuer à vivre dans la solitude, éclairé et orienté par le souvenir, redémarrer seul.

Et puis, les volontaires, les soignants, parmi eux les médecins, pour qui les accompagnements se répètent. Une suite parfois longue de cas à aborder toujours individuellement, dans le respect des spécificités, des croyances, à l'écoute de sensibilités multiples, à l'approche d'existences singulières. A chaque décès, une perte, un plan de soins parfois interrompu brutalement, l'impression de ne pas avoir rempli son contrat, de ne pas avoir apporté, en quelques jours, ce je ne sais quoi que tout

un chacun voudrait apporter à son semblable. Et, ensuite, recommencer avec le poids de la solitude sans pouvoir réellement partager le contenu d'un vécu encore trop frais. Le médecin, lui, se perçoit ou est perçu comme décideur. Il connaît son patient, parfois de longue date. Il assume la communication, tente d'expliquer, prescrit les traitements supportifs nécessaires et parfois agit directement face à une souffrance incontrôlable.

Soignants et volontaires choisissent leur métier, on les croit aptes à tout endosser seuls, à gérer le passé, l'instant du décès et l'après des autres.

Les témoignages recueillis, qui nourrissent le contenu de ce Kairos, abordent la notion de solitude chez tous les acteurs au moment de la mort d'un être humain, solitude au milieu des autres, solitude, fruit de la

prise de conscience d'une situation qui est toujours personnelle et peu scientifique, perception que l'on peut raconter mais dont on ne peut se libérer. Nous sommes tous uniques, uniques et finalement seuls ... mais nous faisons partie de l'humanité, ce qui peut nous donner la force nécessaire pour assumer et nous enrichir de cette solitude qui fait notre originalité et permet à l'Homme d'évoluer.

Belle lecture.

JPVV

« Il y a en chaque cœur un coin de solitude que personne ne peut atteindre ». Albert Camus

Het leven is uniek, ook het einde van het leven. Sterven en omringd zijn door zijn naasten en zij die wij het liefst van al bij ons hebben, betekent ook isolement vermijden. Het is echter altijd, toch wel, alleen eindigen. Er ontstaan gevoelens van angst, opluchting, voor sommigen ongetwijfeld zelfs van hoop. Alles is persoonlijk en geen enkele boodschap wordt overgedragen naar de overlevenden, waardoor zij achterblijven met het onbekende en het gemis, in de breedste zin van het woord.

Deze overlevenden, zij die achterblijven, die een oriëntatiepunt, een stuk van zichzelf, een referentie, een vertrouweling verloren zijn. Zij zullen opnieuw moeten leren om als mens verder te gaan, hun taak binnen de familie, bij de vrienden, in de samenleving te behouden om het isolement te vermijden. Verder leven in eenzaamheid, verlicht en geleid door herinneringen, alles alleen opnieuw opstarten.

En verder zijn er ook de vrijwilligers, de zorgverstrekkers, onder hen de artsen, voor wie de begeleidingen elkaar opvolgen. Soms gaat het om een lange aaneenschakeling van casussen die een individuele benadering vergen, met respect voor elkeens

specifieke kenmerken en geloofsovertuiging, met de luisterbereidheid voor vele gevoeligheden, met een toenadering tot enkelvoudige vormen van bestaan.

Elk overlijden leidt tot een verlies, tot het soms brutaal afbreken van een zorgplan. Het leidt soms tot de indruk dat een contract niet werd vervuld, tot een gevoel van er niet in geslaagd te zijn om, in enkele dagen tijd, iets te kunnen bijdragen aan zijn gelijke. En, nadien, herbeginnen met het gewicht van de eenzaamheid zonder de inhoud van een beleving die nog vers is te kunnen delen.

De arts ervaart zichzelf of wordt ervaren als een beslisser. Hij kent zijn patiënt, soms al sinds jaar en dag. Hij neemt de communicatie op zich, tracht uitleg te geven, schrijft noodzakelijke supportieve behandelingen voor en handelt soms rechtstreeks t.o.v. een oncontroleerbaar lijden.

Zorgverstrekkers en vrijwilligers kiezen hun beroep, we gaan ervan uit dat ze in staat

zijn om alles alleen te dragen en het verleden, het moment van overlijden en het nadien van de anderen te verwerken.

De verzamelde getuigenissen, die de inhoud van deze Kairos voeden, halen de notie van eenzaamheid bij alle actoren op het ogenblik van het overlijden van een mens aan, eenzaamheid te midden van anderen, eenzaamheid, de vrucht van de bewustwording van een situatie die altijd persoonlijk is en weinig wetenschappelijk, een perceptie die we kunnen vertellen maar waar we ons niet kunnen van bevrijden. Iedereen is uniek, uniek en uiteindelijk alleen...maar we maken deel uit van de mensheid, waardoor we de noodzakelijke kracht vinden om hiermee om te gaan. We verrijken ons met deze eenzaamheid die maakt dat we origineel zijn en als Mens kunnen blijven groeien.

Veel leesgenot.

JPVV

"In elk hart schuilt een stuk eenzaamheid waar niemand bij kan". Albert Camus

Le vécu de la solitude par les volontaires

Les volontaires en soins palliatifs sont régulièrement confrontés à la solitude que ce soit celle des patients accompagnés ou celle des accompagnants eux-mêmes.

L'équipe de Continuing Care a rassemblé des témoignages évoqués par plusieurs personnes et les a confrontés à quelques auteurs pour en faire un exposé dans le cadre de la formation continue pour les volontaires au sein de Palliabru.

Solitude et isolement

La solitude est souvent confondue avec l'isolement. Or, l'une peut être choisie, l'autre est imposée par les circonstances de la vie. L'une peut être d'une richesse extrême, l'autre peut déboucher sur la tristesse et la dépression, car elle est source d'enfermement sur soi-même.

André Comte- Sponville (2001) décrit la solitude comme notre lot à tous : « le sage n'est plus proche de la sienne que parce qu'il est plus proche de la vérité. Mais la solitude n'est pas l'isolement. Etre isolé, c'est être sans contacts, sans relations, sans amis, sans amour et bien sûr c'est un malheur ».

Je remarque que la solitude est souvent la conséquence du manque de l'autre, de l'être cher qui nous a quitté, témoigne une volontaire. Un seul être vous manque et le monde est dépeuplé. Par exemple, la solitude de Monsieur Martin est causée par l'absence de sa femme. Son chagrin est indissociable de son impression de solitude. Il se sent seul alors qu'il est cependant bien entouré et que ses fils s'occupent merveilleusement bien de lui. Mais toutes ces attentions ne peuvent combler l'absence de son épouse.

Se sentir seul et souffrir de solitude ne veut pas forcément dire que nous ne sommes pas entourés. Parfois, c'est parce que l'on se sent incompris ou que les échanges avec les autres ne suffisent pas.

Être seul, c'est être soi, sans recours et c'est la réalité de l'existence humaine. Comment serait-on quelqu'un d'autre ? Comment quelqu'un pourrait-il nous décharger de ce poids d'être soi ?

Lorsque papa est mort, maman a eu cette magnifique phrase : « je ne peux pas éviter la solitude, alors, je vais la mettre au milieu de ma vie et m'en faire une amie ». C'est ce qu'elle a fait durant plus de 15 ans.

Jacqueline Kelen (2005) s'exprime aussi sur la solitude : « Dans la solitude, je ne m'enferme pas ; je prends du recul, de la hauteur aussi ; je rassemble mes forces et j'ouvre grand les fenêtres, celles qui donnent sur les choses, sur l'ailleurs et sur l'intérieur. Vivre solitaire demeure la seule façon de ne pas se compromettre, de sauvegarder son irréductible étrangeté et d'accéder à ce qui ne périt pas. »

Solitude des malades

Jean Michel Longneaux (2013) évoque la solitude profonde des malades. La maladie et les souffrances du patient le renvoient à son indépasseable solitude. Il ne faut pas entendre par là qu'il se retrouve soudain seul au monde, mais que, même au milieu des autres et même si ces autres vivent la même expérience que lui, il reste seul à porter son existence, sa maladie et ses souffrances. L'entourage fait aussi l'expérience de la solitude. Cet entourage qui malgré toute sa compassion, doit se résigner à être là sans pouvoir véritablement porter un peu de la souffrance de l'autre, sans pouvoir éviter qu'il se confronte seul à son destin.

Quelques heures avant de mourir, Papa rejetait ma main. Je me souviens lui avoir dit : « Papa, je comprends que tu dois faire un bout de chemin seul, je suis à côté de toi si tu en as besoin... »

« On meurt seul, parce que personne ne peut mourir à notre place, partage André Comte-Sponville. C'est pourquoi aussi l'on vit seul : parce que personne ne peut le faire à notre place. L'isolement, dans une vie humaine, est l'exception. La solitude est la règle. Personne ne peut vivre à notre place, ni mourir à notre place, ni souffrir ou aimer à notre place. La solitude n'est qu'un autre nom pour l'effort d'exister. Personne

ne viendra porter notre fardeau. La solitude n'est pas refus de l'autre, au contraire : accepter l'autre, c'est l'accepter comme autre et non comme un appendice, un instrument ou un objet de soi.

L'amour est solitude : personne ne peut aimer à notre place, ni en nous, ni comme nous ».

Ne fuit-on pas la solitude parce que nous sommes incapables d'une vraie rencontre ? Celui qui ne sait pas vivre avec soi, comment saurait-il vivre avec autrui ? Celui qui ne sait pas habiter sa propre solitude, comment saurait-il traverser celle des autres ?

Après avoir cheminé avec Martha, celle-ci s'exprime : « tu sais, ce que je te dis là, je ne veux pas le dire à mon fils et encore moins à ma fille ».

Solitude des accompagnants

Plusieurs témoignages de soignants, médecins, infirmiers ou volontaires démontrent combien la solitude est parfois lourde à porter.

Face à l'écart existant entre l'idéal du soignant et la réalité du terrain, la solitude vécue peut être grande que ce soit par rapport au refus du patient, au respect de ses convictions ou au jugement des proches.

Un médecin généraliste se confie : « Je me sens parfois tellement seul face aux malades en fin de vie. Certains problèmes me dépassent... je pense à toutes ces émotions vécues par la famille et le patient. Nous ne savons pas tout sur l'avenir du malade et nous devons répondre aux questions de l'entourage. Nous devons prendre les décisions et si cela ne va pas la famille nous fait porter le poids. Nous sommes seuls aussi face aux paroles à dire ou à ne pas dire. Lorsque nous entrons dans la famille ou en clinique et que nous savons que nous ne pouvons plus rien, la solitude nous pèse... »

Le travail en équipe est essentiel. Il permet de porter ensemble une situation. En soins palliatifs, nous vivons au quotidien cette force de l'équipe qui permet à chacun d'assumer le plus justement possible sa responsabilité afin de rejoindre le mieux possible celui qui est en souffrance.

La source de la solitude et de la souffrance de Madeleine était bien difficile à accompagner...voire même difficile à regarder. Ceux à qui elle souhaitait une dernière fois donner le meilleur d'elle - même étaient absents. Ceux dont elle souhaitait recevoir tendresse et réconfort ne répondaient pas. Dans sa douloureuse traversée de cette solitude, face à l'inachevé, son angoisse se traduisait par ce cri: «dis-moi ce que je fais encore sur cette terre».

Cri de solitude évidente difficile à constater et à accompagner mais aussi impossible à soulager.

Il ne faut pas se voiler la face et croire que l'on peut rejoindre «l'autre» dans tout ce qu'il doit vivre. La solitude vécue par «l'autre» nous met devant nos propres limites. Elle réveille en nous nos deuils, nos solitudes, nos questionnements, l'inachèvement de nos vies et nos angoisses.

«La solitude m'a toujours accompagnée, écrit Françoise Dolto (2001), de près ou de loin, comme elle accompagne tous ceux qui, seuls, tentent de voir et d'entendre, là où d'aucuns ne font que regarder et écouter. Amie inestimable, ennemie mortelle - solitude qui ressource, solitude qui détruit, elle nous pousse à atteindre et à dépasser nos limites». Selon la psychanalyste, on ne peut pas éviter la solitude mais on peut aider celui qui en souffre en lui disant qu'on reconnaît sa souffrance et qu'il peut en faire un tremplin pour évoluer.

Présence du volontaire auprès des patients en fin de vie

Ce texte écrit par une volontaire de l'équipe exprime avec humilité les raisons de notre présence auprès du patient en fin de vie.

Pour essayer de rejoindre le patient sur son chemin de souffrance et de solitude mais aussi d'espoir, je souhaite:

Être là, simplement à ses côtés. Essayer de le rejoindre sur son chemin de souffrance, tout en sachant très bien que je ne pourrai jamais le rejoindre complètement.

Être là, en ayant cette chance extraordinaire d'être le témoin de ce qu'a été sa vie, ses luttes, ses espoirs, ses joies, ses doutes, ses chagrins, ses deuils et son espérance. Être le témoin de ce qu'est sa vie aujourd'hui.

Être là, en sachant que c'est la seule chose que je puisse faire.

Être là, en essayant de ne rien attendre en

retour mais aussi en accueillant pleinement tout ce que le patient m'apporte en étant là sur mon chemin.

Être là, en expérimentant qu'à tout moment je dois être capable de me détacher pour le laisser vivre son chemin, sa solitude.

Être là, en me disant que peut être un jour son parcours sera si difficile qu'il n'acceptera plus que je sois là. L'accepter à l'avance, me préparer dans les moments de joies d'être «ensemble» et le laisser être une dernière fois ce qu'il désire ÊTRE.

Être là, en reconnaissant que je suis le maillon d'une chaîne d'humanité mais que je ne suis qu'un maillon; tant d'autres sont là. Par leur présence, ils m'invitent à rester à ma place, sans rien forcer ni exiger mais aussi à occuper pleinement et consciencieusement la place qui est la mienne.

Être là, en me disant que le patient accepte, peut-être, ma présence parce qu'il le faut bien.

Être là, pour aimer et cueillir avec lui l'importance du moment présent.

Être là, pour apprendre de lui toute son expérience de la souffrance et de ses espoirs.

Être là, être là tout simplement.

L'équipe des volontaires de Continuing Care

Références

Comte-Sponville A., l'amour la solitude, Albin Michel, 2001, 154 p.

Dolto F., solitude, Gallimard, Folio essai, 2001, 688 p.

Kelen J., l'esprit de solitude, Albin Michel, 2005, 246 p.

Longneaux J.M., notes de la formation Palliabu suite à une conférence, avril 2013.



Sans titre, Edgar Mella, collection privée

Seul pour un et seul pour tous

La solitude en face ou frappant dans le dos
La solitude au ciel ou bien au ras du sol
La solitude en fa, en bas, en haut, en do
Pour violon solo et monodie en sol

Ta solitude t'appartient-elle ? Ou est-ce une
solitude d'emprunt ? Empruntée, maladroite,
contrainte ? Qui donc a fait de toi un être de
solitude ? Une seule personne ou le monde
entier ? Es-tu seul pour un ou seul pour tous ?

Solitude salée qui comme la marée
Remonte tôt ou tard et glisse sur ton sable
Solitude soulevée titubant à l'orée
De ta forêt fragile aux charmes périssables

Combien d'heures de solitude faut-il pour
faire un solitaire ? Combien de jours flous ?
De semaines grises ? Faut-il tenir bon une
année entière ? Après combien de temps
sans s'adresser à personne perd-on l'usage
de la parole ? Quand les mâchoires com-
mencent-elles à se raidir ?

La solitude noire aux odeurs de tombeau
La solitude blanche en plein cœur du silence
La solitude obscure à l'ombre d'un flambeau
Dans un donjon sévère au fort de la souffrance

Es-tu seul si les mots qui peuplent
ton cerveau te viennent d'autrui ? Les
mots s'usent-ils dans la solitude ?
S'amenuisent-ils ? Deviennent-ils plus
rares ? Moins nombreux si tu ne les
ravives pas en les partageant avec un
interlocuteur ? Quand tu es seul trop long-
temps, les mots tournent-ils en rond dans
ton esprit au lieu d'aller de l'avant ? Dans
quel sens tournent-ils ? Est-ce vraiment
en rond ou est-ce en ellipse ? Ellipse du
verbe ? Ellipse du soleil ? Quel solitaire
est-il aussi glorieux que le soleil ?

Solitude de lune ou d'étoile endormie
Solitude de laine au milieu de l'hiver
Solitude de plaine ou de cîme ennemie
Solitude de plume envolée à l'envers

Es-tu seul parce qu'elle est partie ? Parce
qu'il a fait ses valises ? Parce qu'il n'est
plus ? Parce qu'elle a péri en mer ? Ou
parce que tu t'es enfui ?

Solitude du sexe au fond de ton miroir
Solitude du cœur qui bat contre l'amour
Solitude du sang coulant dans un mouvoir
Solitude des yeux qui rend aveugle et sourd

Ta solitude te définit-elle ou est-elle ton
envers ? Ton été ou ton hiver ? Est-elle ta
règle d'or ou bien ta fragile exception ? Te
retrouves-tu dans la solitude ou y perds-tu
ton unité ? Le miroir de la solitude te montre-
t-il ton double, ton reflet ou ton contraire ?

Solitude solaire ou seule solitude
Solitude solide ou de pure façade
Solitude soldée du tissu qui dénude
Solitude soliste achevant son aubade.

Laurent Demoulin

*Professeur de littérature à l'Université de
Liège et écrivain. Auteur, entre autres, de
Robinson (Gallimard, 2016)*



Morning Sun (trad. Soleil du matin), 1952, Edward Hopper

Deuil et solitude

« Il y a toujours après la mort de quelqu'un comme une stupéfaction qui se dégage, tant il est difficile de comprendre cette survenue du néant et de se résigner à y croire. » Flaubert

Lors de la dernière formation continue organisée par Palliabru, une personne « volontaire » en soins palliatifs évoquait la nécessité pour elle d'un moment de solitude après la visite passée auprès de patients. Je trouvais cela très juste.

Cela m'a rappelé certains souvenirs. Au sortir d'entretien, juste au moment de fermer la porte derrière moi : sentir l'air frais et le monde vivant autour de moi ; être saisi par l'étrange impression que le monde continue à tourner ... dans l'ignorance étonnante du drame qui se déroule derrière la porte maintenant refermée. La fraîcheur ambiante et la lumière du jour marquant d'autant plus le changement de décor ainsi traversé.

Cette impression se vit parfois d'une façon encore plus saisissante au terme du premier entretien. Celui au cours duquel l'intervenant est amené à attraper en une seule fois l'ambiance et l'univers d'intimité dans lequel il faudra rapidement trouver une petite place pour s'y loger le temps de la rencontre.

Et puis. Après ces quelques rencontres, parfois sur plusieurs mois, parfois de quelques jours. Après avoir fait la route jusque-là, toujours la même, et avoir appris à trouver une place pour la voiture dans un quartier bien souvent inconnu. Un quartier qui a fini par se reconnaître dans notre esprit. La mort du patient s'annonce toujours de manière inopinée. Parfois pressentie mais rarement attendue. Peut-on vraiment s'imaginer la disparition avant qu'elle ne soit là ?

La rencontre de la fin de vie nous atteint. Elle ne nous laisse pas indemne. Il y a presque une atteinte à l'intégrité psychique de celui qui doit « faire avec ».



Le Mont Fuji vue de la plage, Hiroshige

La mort fait percevoir tout l'effet du changement d'une réalité qui bascule. Un monde qui reste le même mais dans lequel néanmoins on ne rencontrera plus l'être qui vient de disparaître.

La mort atteint la possibilité de poursuivre une conversation qui ne s'éteint jamais totalement dans notre esprit. On se quitte, on s'éloigne, on se perd de vue. Mais peut-on concevoir réellement l'arrêt de la possibilité de se parler ? Dans cette formule de « se parler », on entend l'enjeu de ce qui se passe dans une histoire d'échange de paroles. Chez chacun des interlocuteurs, il y a une parole qui tout en s'adressant à l'autre, se construit au fil de la rencontre.

C'est donc aussi la disparition d'un interlocuteur qui frappe ainsi le soignant. Chaque patient donnant l'ouverture à des propos qui n'auraient pas été entendus sans lui et son originalité de parole. A cet endroit, la solitude se fait jour pour le soignant.

Le soignant qui a dû construire sa place en creux, en accueil possible de mots qui ne seraient venus au jour dans ce style-là sans son adresse et sa propre parole.

La solitude, « condition intrinsèque de la nature humaine » disait le cinéaste japonais Koji Fukada, qui ici apparaît émergeant de la disparition du principal locuteur d'un discours construit au fil des rencontres, point par point.

Si l'un des enjeux majeurs du devenir homme est de passer du registre de la présence à celui de l'absence (autrement dit : de passer du monde des choses à celui des mots), la mort vient donner un coup de

tranchant dans cette construction. Nous travaillons dans un domaine où le réel vient déborder la parole. Il en sort réellement de ses bords. La mort faisant disparaître la voix, les paroles, l'histoire, le sujet vivant d'un discours toujours en construction.

L'autre bout de l'histoire étant bien entendu celui de la naissance. Là aussi le réel apparaît de rien. Néanmoins, le monde symbolique à cet endroit en construit un creuset d'accueil, un nid de paroles dans lequel pourra se loger le petit être pas encore humanisé. Rappelons à cet égard ce que disait Erasme il y a déjà quelques siècles : « on ne naît pas homme, on le devient ».

La fin de vie, pour sa part, nous mène sur un terrain où les mots perdent progressivement leur efficacité. Certaines choses qui faisaient sens dans la vie deviennent futiles, d'autres semblent prendre d'autant plus d'importance qu'elles n'auront plus le même caractère de répétition inutile qu'auparavant.

Le temps se dénuode et devient matière en soi. Tantôt angoissant, tantôt pris comme élément de la vie qui fût toujours là. Le passé simple trouve sa place alors que l'imparfait charrie les regrets, remords et rancunes.

Les mots laissent place aux choses de la vie. Et la vie se refait silencieuse.

Soo-Nam Mabilie

Psychologue clinicien à Palliabru



Vertigo (trad. Vertige), 1908, Léon Spilliaert

C'est la relation qui fait la grandeur et la difficulté de notre profession

Médecin généraliste, un métier oh combien passionnant mais difficile en particulier quand on se retrouve confronté à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, à un patient que l'on suit depuis des années et avec qui imperceptiblement on a tissé des liens de respect, de confiance, voire de solidarité.

- Difficile dans un contexte de suivi régulier pour un patient qui fait son check-up annuel et vous rappelle à chaque consultation qu'il a « une trouille bleue de la mort » et ne souhaite pas de dépistage, de lui annoncer un jour que ses douleurs à la colonne sont liées à des métastases osseuses d'un cancer de la prostate.
- Difficile d'annoncer à une femme en plein déni que si elle voit tant de personnes mourir autour de sa chambre c'est qu'elle n'est pas comme elle le croyait en maison de repos mais en service de soins palliatifs.
- Difficile d'annoncer à cette famille qu'il n'y a plus de traitement curatif pour la tumeur cérébrale de leur fils.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est la situation par excellence où la solitude du médecin peut l'amener à s'isoler, se retrancher derrière ses compétences médicales, sa prise en charge de la maladie en négligeant l'accompagnement de la personne en souffrance.

Une mauvaise nouvelle restera toujours une mauvaise nouvelle, mais **améliorer les conditions de l'annonce peut aider à mieux la vivre** pour le malade et sa famille et pour le médecin.

Pour comprendre les enjeux de l'annonce,

commençons par définir ce qu'est l'annonce d'une mauvaise nouvelle. C'est une annonce qui va modifier profondément et de manière péjorative l'avenir d'une personne. C'est « **ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un patient qui n'a pas envie de l'entendre** » (Nicole Alby).

Une mauvaise nouvelle n'est pas annoncée une fois pour toutes; l'annonce est réactivée quand la maladie évolue et les rechutes à l'image des répliques d'un tremblement de terre peuvent être plus dévastatrices que la secousse initiale; il y a aussi la réactivation émotionnelle chaque fois que la personne se trouve confrontée à ses limites, comme cette personne en larmes à chaque visite de ses proches parce que son AVC ne lui permet plus de communiquer.

Pour pouvoir bien accompagner, il est important de reconnaître d'abord ce que la mauvaise nouvelle provoque chez le patient comme chez le médecin.

Quand on annonce à une femme qu'elle a un cancer du sein dépassé, quand on annonce à des parents que les crises d'épilepsie de leur fils sont causées par une tumeur cérébrale, **la vie bascule**: il y a un avant et un après, un avant souvent idéalisé, un présent noyé dans le brouillard et un avenir incertain. Pour pouvoir en sortir la personne va devoir passer d'un pourquoi culpabilisant au pour quoi..., consentir à sa fragilité pour espérer rebondir, prendre de la hauteur, retrouver un peu de sens à sa vie...

Le choc de la mauvaise nouvelle va entraîner un état de sidération, dans 80% des cas: le temps s'arrête, le cerveau se met en mode veille pour ne plus souffrir, les sentiments sont anesthésiés... impossible d'écouter davantage... silence pesant qui risque de mettre le médecin mal à l'aise...

- Cette annonce peut être vécue comme un trou noir, un arrêt sur image mais aussi comme un tsunami, un tremblement de terre.

« *Quand le médecin m'a annoncé que les nouvelles n'étaient pas bonnes, j'ai été projetée avec violence dans cet espace-temps où je pressens que le gouffre va s'ouvrir, m'engloutir mais que je suis encore du bon*

côté pendant ces quelques secondes très fragiles. Ces quelques secondes où tout va basculer, où le sol se fissure jusqu'à devenir une faille, m'obligeant à passer de l'autre côté sans espoir de retour sur la berge saine; la peur panique s'empare de tout mon être. Ces quelques secondes que je voudrais éternelles par ce que je sais déjà qu'après, plus rien ne sera pareil ». (Dr Boiron, médecin cancérologue).

Sidération vécue surtout quand l'annonce est brutale, inattendue. Sidération suivie d'une tempête émotionnelle (tristesse, peur, révolte...). Le patient élabore alors souvent de manière inconsciente des mécanismes de défense, de protection qui lui permettent de se ménager un temps de latence nécessaire pour affronter le réel. Parmi ces mécanismes le déni et l'agressivité occupent une place de choix. Ces mécanismes entraînent souvent de l'incompréhension dans la relation médecin-malade. La connaissance de ces mécanismes est importante pour supporter les attitudes parfois difficiles du patient, entendre sa parole sans y répondre formellement, surtout en cas d'agressivité (dirigée non contre le médecin mais contre la maladie) et de déni (donnez-moi du temps pour digérer) et l'aider progressivement à accepter la réalité.

Le patient à qui on annonce une mauvaise nouvelle a **4 besoins fondamentaux**: besoin **d'être informé, d'être écouté, d'être reconnu** et le besoin qui rassemble les trois autres: besoin **d'être accompagné**.

Besoin d'être informé: une information claire, cohérente et ne devançant pas ce qu'il souhaite savoir.

Besoin d'être écouté: l'écoute c'est ce qui lui permet d'être rejoint dans ce qu'il vit, ce qui donne du crédit à sa souffrance, ce qui en situation palliative lui permet encore d'exister.

Besoin d'être reconnu en tant qu'homme par-delà sa maladie, reconnu dans sa fragilité et respecté dans les mécanismes de protection qui lui permettent souvent d'apprivoiser l'impossible annonce.

Besoin d'être accompagné: « faire route avec » en permettant à l'autre de choisir son chemin et le rythme de ses pas.

Le médecin devra donc faire preuve de tact dans l'information, choisir d'écouter son patient avec bienveillance au risque de seulement l'entendre... (et oui l'écoute cela coûte), faire preuve d'humanité et d'humilité dans un accompagnement empathique en essayant de se mettre dans les baskets de celui qui est

en souffrance, respecter ses choix comme celui de maintenir en soins palliatifs une chimio palliative parce que pour cette femme, incapable de voir la mort en face, tant qu'il y a traitement il y a temps à vivre !

Tout un programme pour un médecin qui est davantage formaté dans ses études pour soigner des maladies que pour accompagner une personne en souffrance.

Formés docteurs (doctus= celui qui sait) maîtrisant des connaissances et des actes diagnostiques et thérapeutiques, **nous avons à devenir des médecins** (medicare: prendre soin) qui prennent soin de leurs patients dans la globalité de leur souffrance physique, psychique, voire spirituelle.

Comme le précise la psychanalyste Martine Ruzniewski,¹ **4 acteurs** interviennent dans l'annonce d'un diagnostic : **le savoir médical, l'objet malade, le sujet soignant et le sujet patient**. Entre ces 4 personnages toutes les configurations sont possibles.

Si le médecin se cantonne dans son rôle de docteur et d'informateur médical il s'isole, avec le risque dans l'annonce de la mauvaise nouvelle de se réfugier derrière des mécanismes de protection qui lui

permettent de ne pas être en contact avec ses émotions. Ainsi le jargon médical ne peut que renforcer la sidération du patient, entraîner son déni, voire une rupture de la relation de confiance établie avec le médecin. Mal à l'aise, il évite de rencontrer les patients pour lesquels il ne peut plus apporter de solution thérapeutique, créant un insupportable sentiment d'abandon. Comme ce médecin généraliste maladroît qui en fin de consultation annonce à son patient : *« et bien écoutez maintenant, nous ne nous reverrons plus, je vous envoie en service de soins palliatifs »*.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est un moment difficile pour le médecin. Il doit passer rapidement de la satisfaction du diagnostic posé à la blessure de l'annonce, surtout si la maladie est grave.

Pour répondre aux 4 besoins fondamentaux des patients il lui faudra pouvoir conjuguer **un savoir faire et un savoir être**.

Savoir faire : connaissance des réactions traumatiques engendrées par l'annonce et adaptation d'une stratégie d'annonce importante avec une phase de préparation et surtout une phase de gestion des émotions et de la détresse du patient,

stratégie d'annonce importante en cas de maladie ou de handicap lourd ou imprévisible.

Savoir être : se préparer à cette annonce : c'est d'abord à lui-même que le médecin annonce une mauvaise nouvelle.

Être conscient de ses peurs (peur de faire mal, peur de l'échec, peur d'un sentiment d'impuissance, d'être confronté à sa propre mort ou son propre vieillissement...), être en contact avec ses émotions est important pour qu'elles interfèrent le moins possible lors de l'annonce avec ce qu'il va dire, au risque d'entraîner des mécanismes de protection qui vont l'aider à apprivoiser la mauvaise nouvelle en diminuant sa tension émotionnelle. En croyant aussi protéger le patient, il va retarder le travail d'acceptation de la réalité de son vécu.

Ainsi parce qu'il connaît trop bien cette patiente, il y a un risque d'identification projective qui peut l'entraîner à minimiser, à la rassurer, à parler de bonne et mauvaise nouvelle quand les tests hépatiques sont peut-être meilleurs mais que les marqueurs tumoraux sont moins bons, ou chez une autre patiente que la bonne nouvelle c'est que le cancer n'est pas métastasé...

Toute la difficulté est de **trouver un équilibre entre savoir médical et sujet médecin** pour anticiper et échapper à la survenue de mécanismes de défense inconscients comme la fuite en avant, la rationalisation, l'identification projective quand le médecin se réfugie dans son rôle de docteur; la minimisation ou la fausse réassurance quand un attachement excessif l'empêche d'avoir la bonne distance.

Notre métier est un métier solitaire, c'est seul à seul que l'annonce d'un mauvais diagnostic se fera mais s'il se prépare à cette annonce en étant en lien avec lui-même et avec les attentes de ses patients, il sort de son isolement, quitte sa casquette de docteur qui sait et qui soigne des maladies pour devenir un médecin, sujet soignant qui accompagne un sujet patient.

La pratique médicale de groupe, qui se développe aujourd'hui, permet de soulager le côté administratif pesant inhérent à la profession; c'est une occasion à saisir pour déposer ce qui est plus difficile à vivre et enrichir sa réflexion au contact des autres au risque de vivre un burnout émotionnel.

Métier solitaire mais invitation **à être en lien avec soi-même** pour préparer la rencontre

de l'autre. En se questionnant sur ce qu'il vit, il sera attentif à ce que ses peurs, ses représentations de la maladie, ses convictions n'interfèrent pas dans l'annonce. Même si cela le bouscule et est inconfortable à vivre, il pourra plus facilement suivre le patient dans ses choix : dans l'annonce, il sera attentif à voir où se situe le patient entre vérité et espoir, entre le désir de savoir et la peur d'être déçu, il respectera cet homme qui sait qu'il a un cancer mais pour le moment ne souhaite pas en savoir plus de l'étendue de sa maladie ou cette femme qui jusqu'au bout de sa vie est restée dans le déni, difficile à vivre pour sa famille, mais qui l'a protégé d'une angoisse massive, il évitera les mots assassins comme « *il n'y a plus rien à faire* » quand il y a toujours à être, il pourra dire à son patient « vous n'êtes pas seul, je suis à vos côtés, et le lui témoigner par une attitude d'écoute et d'empathie ... toute l'importance des mots, mais aussi de l'attitude, du regard... *« les yeux sont la porte du cœur »*² (Ch Bobin). Se tourner vers lui, le regarder avec les yeux du cœur, de l'homme qui accompagne un autre homme... une attitude en harmonie avec sa parole.

« Quand un médecin soigne une maladie il ne fait que la moitié du chemin, s'il

*n'accompagne pas l'homme qui est en souffrance ... Ce que l'on perd dans la capacité à changer la condition et la souffrance d'autrui doit être transféré dans l'intensification de la présence »*³ (Christophe André)

Pour sortir de la solitude du soignant, prenons le temps d'être en lien avec nous-mêmes, pour mieux l'être avec nos patients et leurs familles... l'annonce d'une mauvaise nouvelle deviendra alors le partage d'une mauvaise nouvelle, un temps de rencontre empreint d'humanité et de dignité, temps de relation qui fait la grandeur et la difficulté de notre profession.

Dr Jean-François Grimmiaux

Notes

- 1 « L'Annonce : dire la maladie grave; pour une parole qui accompagne » Martine Ruzsniowski.
- 2 « L'homme qui marche » Christian Bobin.
- 3 « Trois amis en quête de sagesse » Christophe André, Alexandre Jollien et Matthieu Ricard.

La solitude en fin de vie

L'équipe de Palliabu a estimé intéressant de publier le texte suivant rédigé suite au colloque organisé à Paris, en mars 2002, sur le thème de la solitude en fin de vie, proposé par la Fédération Jalmalv et paru dans la revue *Laennec* en 2002. Le texte, raccourci pour notre *Kairos*, est fondé sur des témoignages de bénévoles, d'infirmières et de médecins qui tentent de rencontrer le malade dans sa solitude à travers une présence toute particulière à l'approche de la mort.



Mélancolie, 1894, Edvard Munch

Accompagner la solitude, Professeur René Schaerer, Président de la Fédération Jalmalv

Soignants, médecins ou infirmières, nous sommes bien placés pour savoir que la fin de vie sous les différentes formes qu'elle peut revêtir, vieillesse, maladie ou les deux à la fois, est souvent l'occasion de faire la douloureuse expérience de la solitude. Cette expérience est évidemment vécue de manière différente par la famille, mais aussi par les soignants—dont les médecins—et, en ce qui concerne Jalmalv, par les bénévoles d'accompagnement.

Nous centrerons notre réflexion sur ce que la solitude a de particulièrement douloureux en fin de vie, mais nous ne pouvons ignorer, bien entendu, qu'à d'autres moments de l'existence elle peut être recherchée temporairement ou définitivement comme un bien. [...]

Que vienne à nous manquer la santé, que l'autre reconnaisse son impuissance à nous la préserver, à nous la restaurer, malgré toute sa bonne volonté de médecin ou d'infirmière, malgré tout son savoir, et nous voilà seuls. Quelque chose de notre

portance est menacée; nous avons, en quelque sorte, du plomb dans l'aile ! Une de nos revues, consacrée à la solitude, contient un excellent article du philosophe François Chirpaz. Celui-ci analyse ce qu'il appelle « le sentiment de délaissement » éprouvé par la personne en fin de vie. Il montre à quel point cette expérience est douloureuse, en quelque sorte inévitable, dans la mesure où l'autre ne peut pleinement nous accompagner, en tout cas au-delà du passage redouté. [...]

Ce que l'on sait moins, ou plutôt qu'on ose moins reconnaître et évaluer, c'est la solitude du soignant, la solitude du médecin en relation avec le malade en fin de vie.

Il y a une dizaine d'années, dans une enquête que j'avais menée auprès de 81 médecins généralistes de la région grenobloise, j'avais découvert que, selon les réponses aux questions posées à ce sujet, 50 % d'entre eux éprouvaient personnellement un sentiment de solitude pénible au début de la maladie grave d'un de leurs patients, 51 % au moment de la phase terminale et 42 % en présence de la famille confrontée à la phase terminale de la vie de l'un de ses membres. On peut donc affirmer que

ce sentiment de solitude est bien reconnu par des médecins généralistes eux-mêmes dans leur pratique. D'ailleurs, on dit « le » médecin, alors que l'on parle « des » infirmiers et « des » infirmières, admettant donc, comme par définition, que le médecin est seul. Seul devant sa responsabilité de décider, seul devant la nécessité d'informer le malade de la gravité de sa maladie, seul devant le secret médical qui s'impose à lui comme un devoir professionnel, seul parfois à constater les progrès de la maladie, là où le malade et la famille peuvent se réfugier dans la dénégation ou le déni.

La solitude du malade accompagné par le bénévole, l'infirmière, le médecin et la solitude du médecin lui-même vont être successivement évoquées.

Le bénévole d'accompagnement, Marie-Aline Renard, coordinatrice des bénévoles d'accompagnement Jalmalv, Paris-Ile de France

L'homme, par nature, est seul. C'est, peut-on dire, de l'ordre de l'existentiel. L'honneur et la fierté de chaque être humain n'est-il pas d'être, par essence même, unique. La vie apprend à chacun de nous à vivre sa

solitude dans beaucoup d'occasions, plus encore lors des difficultés, des contrariétés, des souffrances, des drames; bien évidemment lors de toute maladie, de la maladie grave et, inéluctablement, à l'approche de la fin de cette vie si précieuse. À Jalmalv, la volonté d'accompagnement des bénévoles les amène tout près des grands malades, des personnes âgées, malades ou non, mais tous à l'approche de ce grand passage qui – quels que soient les circonstances, les sentiments et les liens des proches, l'angoisse ou la sérénité affichée par chacun – se fera seul pour celui qui meurt.

Cette dernière étape de la vie, ce temps unique, trop court pour certains, trop long pour d'autres, souvent chargé d'angoisse pour celui qui va partir mais aussi pour ceux qui vont rester, rend parfois le sentiment de solitude intrinsèque de l'homme mourant extrêmement douloureux et, lorsque cette solitude est réelle, insupportable. Celle-ci devient alors la source d'une souffrance difficile à accompagner, difficile tout simplement à regarder. Souffrance physique, si difficile à apprécier et à combattre, souffrance psychologique, plus secrète, qui aggrave le mal-être et s'ajoute aux troubles multiples générés par la maladie. Il n'est pas facile d'être le spectateur de ce profond bouleversement d'une vie. Quant à celles que nous appelons pudiquement les « personnes âgées », car nous n'osons utiliser le terme « vieillards », elles sont aujourd'hui de plus en plus âgées. Cet étirement interminable du temps de certaines vies, auquel nous assistons étonnés et inquiets, impuissants à apporter un soulagement réel, ne sachant trop si nous avons souhaité un tel résultat, engendre des situations difficiles : le conjoint, les amis sont morts depuis longtemps. Les enfants, soutien et accompagnants naturels, sont âgés eux aussi, souvent malades et parfois disparus. [...] Cette solitude évidente, quasiment irréparable, est lourde, dure à constater, difficile à accompagner, impossible à soulager même avec toute l'attention et la compassion que l'on peut y mettre. J'ose dire qu'elle déclenche chez le bénévole le plus solide, le mieux formé, une source d'angoisse existentielle, un questionnement lancinant dont il n'est pas facile de se débarrasser malgré cette juste distance que nous devons respecter et maintenir dans notre relation avec ceux que nous accompagnons, et qui nous renvoient alors à notre propre solitude.

Lorsqu'il s'agit de malades graves, plus jeunes et le plus souvent atteints de cancer, l'isolement se manifeste dès la découverte de la maladie, quand apparaît

l'angoisse d'un diagnostic trop sévère dont on n'ose pas parler, des mots qu'on n'ose pas prononcer. Au début, seuls la confiance dans le traitement et l'espoir de la guérison sont envisageables. Le silence s'installe dans une famille que le malade a souvent le souci de protéger; le dialogue se ferme, le malade cherche à cacher ce qu'il ressent de grave dans les symptômes et l'évolution de son mal. Témoin de cette confiance recueillie auprès d'un homme douloureux : « *Ce que je vous dis là, je ne peux pas le dire à ma femme, cela lui ferait trop mal.* » Ces propos marquent bien la distance qui se creuse insensiblement, et parfois à l'insu de ceux qui vont en souffrir le plus.

Le rôle propre de l'infirmière, Marie-Fleur Bernard, infirmière clinicienne UMSP hôpital gériatrique Émile-Roux-Brevannes

Rejoindre le malade en fin de vie dans sa solitude est, pour de nombreux soignants, une question essentielle à laquelle il reste difficile de trouver des réponses. Dans son rôle propre, l'infirmière peut proposer diverses actions. Elle n'est jamais sûre de contribuer à la diminution du sentiment de solitude du mourant. Accompagner cette solitude est un soin qui se poursuit avec une intensité telle qu'il est comme hors du temps réel. Ce travail ne peut se faire qu'en équipe, en unissant nos savoirs, savoir-être autant que savoir-faire. Mais son efficacité dépend aussi de l'autre, de sa capacité à accepter notre soutien et à y trouver du réconfort.

En gérontologie, la plupart des personnes âgées ont dû laisser au bord du chemin les liens, les relations, les présences, l'affection, l'amitié, l'amour. Cette rupture peut parfois être volontaire – quand elle apparaît préférable au déplaisir d'être mal accompagné – ou imposée par la maladie, le handicap, la disparition des proches, accompagnants naturels. Il est inexact de croire que les vieilles personnes font plus facilement face à la mort, qu'elles l'acceptent avec sérénité, qu'elles l'attendent toujours comme une délivrance. Mon expérience m'a enseigné que l'échéance nécessairement proche suscite une constante angoisse, renforcée par ce sentiment, hélas trop souvent justifié, de solitude extrême. [...]

Il va sans dire que les soignants souffrent aussi de solitude du fait des frustrations rencontrées dans le travail, de l'écart considérable entre un idéal soignant, le souhait d'une qualité de soins optimale, et la réalité des soins qui peuvent être dispensés. [...]

Le regard du soignant et des proches peut, de toute évidence, renforcer la personne malade dans sa position solitaire. Ce serait se voiler la face de croire que chaque soignant peut, en toute circonstance et à tout moment, rester disponible et à l'écoute des personnes soignées. Ce serait ignorer nos limites, l'écho douloureux que ces situations difficiles réveillent en nous, nos deuils, nos désillusions, nos propres solitudes. Le développement de la connaissance de soi permet d'en prendre conscience et, le plus souvent, de les assumer. C'est ainsi que s'opère en nous une forme de résilience, pour reprendre le terme utilisé par Boris Cyrulnik, qui nous aide à accompagner les personnes esseulées et à en demeurer proches.

Il suffit alors de se laisser guider par la personne en fin de vie. Ce dont elle a besoin relève généralement du simple bon sens : satisfaire des besoins élémentaires mais essentiels pour la poursuite de la vie, s'efforcer de s'adapter à chaque moment pour répondre au plus juste à sa demande. Y parvenir réclame cependant une énergie colossale et requiert une attention de tous les instants, une écoute quasi-permanente. Le soignant peut malheureusement être amené à renoncer à trouver des solutions et, bien souvent, à admettre son impuissance et accepter sa propre solitude; mais ce n'est pas sans souffrance. Accompagner durablement ces derniers instants de la vie ne peut en aucun cas être l'affaire d'un seul professionnel. C'est un travail d'équipe interdisciplinaire où chacun puise dans ce qu'il a de plus humain en lui. Il y découvre que, parfois, la solitude semble une nécessité pour le détachement de l'être d'avec lui-même.

La solitude du médecin, Isabelle Marin, médecin, responsable de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs de l'Hôpital Delafontaine, Saint-Denis

Parler de solitude du médecin alors qu'on évoque le malade en fin de vie peut sembler choquant et dérisoire : celui qui va mourir seul, c'est le malade.

Pourtant si l'on n'en parle que très peu, les jeunes médecins s'en plaignent beaucoup : « *Nous sommes seuls, trop seuls en face de malades en fin de vie, alors que nous devons proposer des traitements, des choix thérapeutiques et que nous devons aborder des questions difficiles de vie ou de mort; trop seuls devant des problèmes qui nous dépassent au plan technique, mais surtout relationnel et émotionnel.* » [...]

Mais, d'une certaine façon, nous revenons à cette solitude, et nous nous en

enorgueillissons : nous sommes « le » médecin, le vrai médecin du malade. Après tout, notre médecine libérale n'est-elle pas fondée sur le colloque singulier entre un médecin solitaire et un malade unique ?

Une solitude inhérente à la fonction de médecin

Comment analyser cette solitude propre à la fonction même de médecin ? On pourrait la décomposer en trois temps :

La solitude du savoir

Le premier temps est celui du savoir. Nous sommes les détenteurs – ou plutôt les dépositaires – du savoir médical, ou tout au moins d'une partie de ce savoir. Nous connaissons le diagnostic, le pronostic et les complications possibles ; et ce peut être très lourd à porter. Bien sûr, nous donnons au malade toutes les informations sur sa maladie : nous le devons ; nous parlons avec les familles et échangeons avec les soignants ; mais ces informations partagées ont une toute autre portée pour le malade, sa famille ou les soignants, et nous pouvons nous sentir très seuls de savoir la mort de l'autre que l'autre ne sait pas. Bien sûr, ce savoir est pour une part illusoire ; si, en voyant les métastases sur le scanner cérébral, nous savons la mort prochaine, nous ne savons rien de ce qui va vraiment arriver au malade, comment il va vivre, souffrir ou non, combien de temps, ce que cela peut bien signifier pour lui... Après tout, nous connaissons la maladie mais nous

ne savons rien du malade. Pourtant, ce que nous croyons savoir nous isole terriblement et, parfois, nous avons la tentation de nous décharger de ce savoir tabou sur le malade, la famille ou les soignants alors que, je le crois, il nous faut assumer cette solitude.

La solitude de la décision

Le deuxième temps correspond à la prise de décision. De plus en plus, il nous est recommandé de nous entourer de toutes les discussions possibles entre équipes, entre collègues, en prenant les avis autorisés. Néanmoins, le temps de la décision est solitaire : une décision se prend seul et s'assume seul.

Or, paradoxalement, les décisions en fin de vie sont très difficiles à prendre alors même qu'elles n'ont pas de conséquences significatives en termes de soins : le malade va mourir. Mais elles vont influencer sur la manière dont il va mourir. Très souvent, on s'aperçoit, lors de décisions difficiles, que nous nous pensons responsable de la mort ou de la vie du malade alors que, finalement, nous intervenons peu. Néanmoins, la responsabilité de la décision reste bien toujours individuelle.

La solitude du temps de la parole

Pour le médecin, c'est une solitude quasi-existentielle. En effet, l'une des grandes fonctions du médecin est de parler. Le médecin se doit de dire la vie, la maladie,

la mort. Dans toutes les sociétés, cette fonction est assumée et dans la société occidentale, elle est confiée au médecin. Or, parler veut dire qu'un sujet seul parle, qu'il risque sa parole et doit l'assumer. Nous devons, par exemple, constater la mort et, après le décès, les familles veulent voir le médecin. Qu'importe que celui-ci ne connaisse ni le dossier, ni le malade : c'est à lui de dire la mort. Or, cette fonction est totalement solitaire, même à l'égard de sa propre subjectivité : il ne s'agit pas de dire comment étaient nos relations avec le malade ou la nature des actes médicaux effectués ; il ne s'agit que d'être un pur symbole.

Et, de façon paroxystique, c'est au moment où cette fonction symbolique s'assume, même sans parole, que le sentiment de solitude est le plus grand. C'est peut-être là que je me sens la plus seule : dans la chambre d'un agonisant où il n'y a plus aucun acte technique à poser, plus de diagnostic ou de traitement, parfois même plus de geste de confort ou d'échange verbal ; nous entrons dans la chambre parce que nous sommes le médecin, figure symbolique, terriblement seul, pris entre la mort qui s'avance et, derrière la porte, la vie de l'hôpital qui, elle, continue et où nous pourrions, de nouveau, être nous-même.

Cette solitude-là, nous devons l'assumer, la revendiquer : elle est l'honneur de notre métier. Mais ne sert-elle pas de prétexte à bien d'autres ? Ne fabriquons nous pas, aussi, notre solitude ?



Une solitude qui repose en partie sur un malentendu

Notre exercice est souvent faussement solitaire : le médecin généraliste, seul devant son malade, n'oublie-t-il pas trop souvent les autres partenaires de soin : l'infirmière, l'aide-ménagère ou le kinésithérapeute qui, eux aussi, ont les mots qui soutiennent, ou le pharmacien qui va discréditer le traitement, ou encore la secrétaire qui, d'une phrase, va restaurer une confiance ? Quant aux différents médecins qui « gravitent » autour d'un malade grave, ils se vivent comme des électrons libres ; chacun recommence tout l'interrogatoire, voire même des examens que l'on refait à l'identique dès l'entrée à l'hôpital, parce que l'on est le seul médecin.

De cette solitude il nous faut sortir, et pour cela discuter avec les uns et les autres, appeler, faire confiance... Certes, cela peut changer notre mode d'exercice. C'est en cela que le travail en réseau est nouveau et difficile : médecins, nous n'avons pas appris à travailler en commun, en équipe. La prise en compte des autres intervenants est le premier pas pour sortir de cette mauvaise solitude.

La solitude dans laquelle nous laissons les autres

L'apprentissage – ou la revendication – de la solitude est souvent un prétexte pour laisser les autres seuls : les autres

médecins, les jeunes internes à l'hôpital ou les confrères généralistes...

L'ultime piège que nous tend la solitude est de nous prendre pour le dernier recours : une solitude valorisée et revendiquée pour elle-même. À l'hôpital, les soignants évoquent souvent leur solitude : « *Nous, nous sommes là 24 heures sur 24 et nous sommes totalement seuls* ». Et de fait, cela arrive : des malades angoissés qui demandent à mourir, des familles qui exigent un traitement de la douleur quand les soignants sont seuls. Seuls, c'est-à-dire sans médecin. Dans l'hôpital où je travaille, on compte en permanence au moins deux soignants présents, une infirmière et une aide-soignante, voire plus ; mais c'est comme si cela ne comptait pas. Et il m'arrive de penser : « *Et moi, quand j'arrive, qui peut me rassurer et me rendre moins seule ? Quel recours est-ce que je peux avoir ?* » Nous sommes le dernier recours. D'une certaine façon, nous devons assumer de n'avoir plus de « père », de présence sécurisante au-dessus de nous.

Mais nous avons des collègues, des frères, des pairs. Et chaque fois que nous éprouvons cette vertigineuse sensation d'être « le seul », nous commettons, sinon un péché d'orgueil, du moins une erreur : les collègues, les équipes, le malade et sa famille sont là, présents, intéressés à la décision, partenaires de celle-ci.

Auprès d'un malade, et plus particulièrement peut-être auprès d'un malade en

fin de vie, nous devons assumer notre responsabilité individuelle, notre rôle de médecin ; mais en soins palliatifs, justement, nous nous sentons beaucoup moins seuls, nous sommes plus habitués à travailler en équipe, à nous soutenir mutuellement. Nous devons savoir, décider et parler seul, certes, mais sans souffrir du sentiment de solitude, ni le revendiquer.

Références bibliographiques de l'article initial :

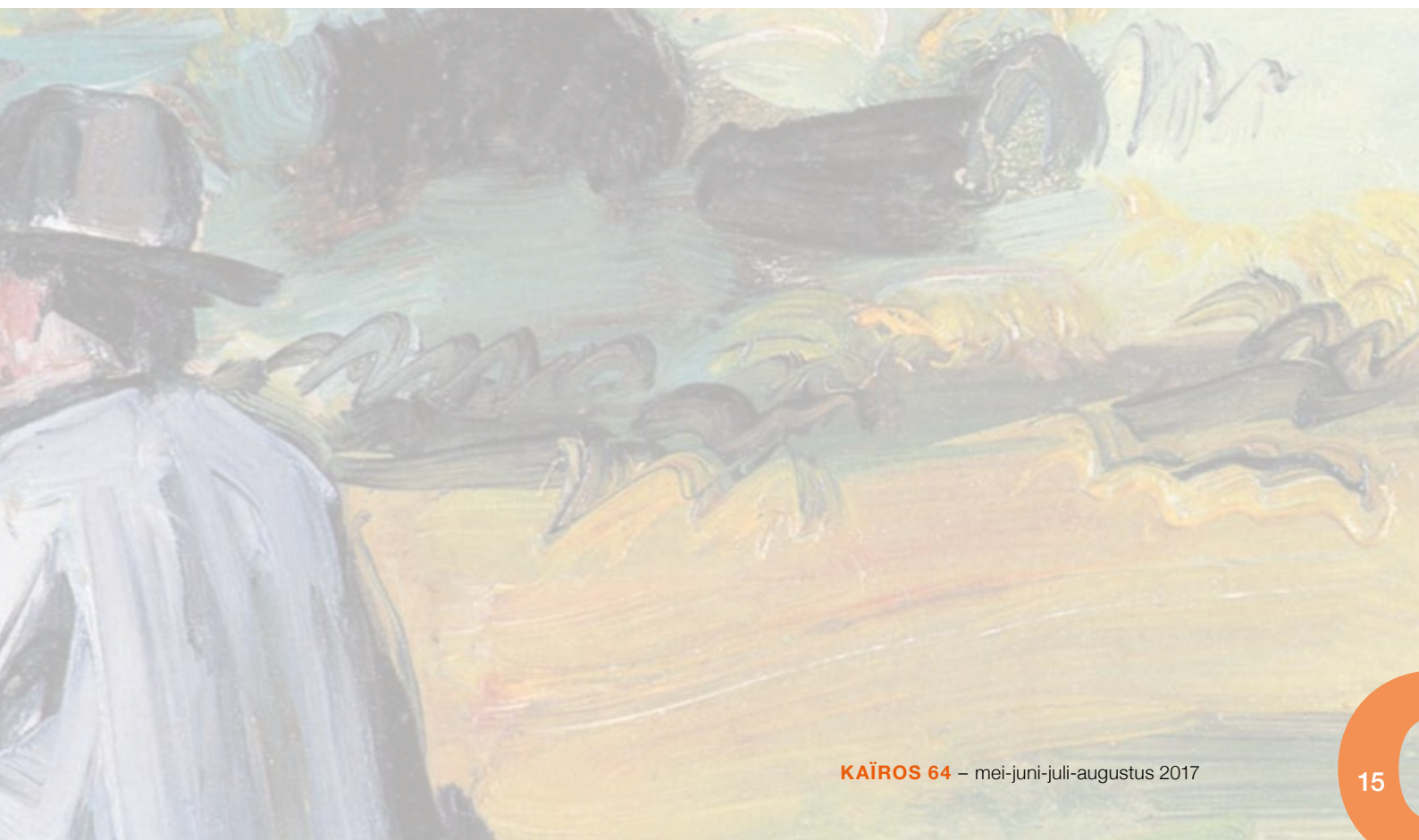
- Fédération Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie), Paris – Ile de France, 132 rue du Faubourg Saint Denis 75010 Paris – Tél. : 01 40 35 89 40.
- La rédaction de la revue *Laennec* remercie Madame Françoise Glorion qui a accepté de nous transmettre les textes des interventions et d'en coordonner la publication.
- CHIRPAZ F. Le délaisement, in : La solitude en fin de vie, *Jalmalv*, 67, déc. 2001, 9.

Les références de l'article :

Schaerer René, Renard Marie-Aline, Bernard Marie-Fleur *et al.*, « La solitude en fin de vie », *Laennec*, 2002/4 (Tome 50), p. 27-38. DOI : 10.3917/lae.024.0027.

Vous pouvez le trouver dans son entièreté à l'adresse suivante :

<http://www.cairn.info/revue-laennec-2002-4-page-27.htm>



Ma solitude

Pour avoir si souvent dormi
Avec ma solitude
Je m'en suis fait presque une amie
Une douce habitude
Elle ne me quitte pas d'un pas
Fidèle comme une ombre
Elle m'a suivi çà et là
Aux quatre coins du monde

Non, je ne suis jamais seul
Avec ma solitude

Quand elle est au creux de mon lit
Elle prend toute la place
Et nous passons de longues nuits
Tous les deux face à face
Je ne sais vraiment pas jusqu'où
Ira cette complice
Faudra-t-il que j'y prenne goût
Ou que je réagisse ?

Non, je ne suis jamais seul
Avec ma solitude

Par elle, j'ai autant appris
Que j'ai versé de larmes
Si parfois je la répudie
Jamais elle ne désarme
Et si je préfère l'amour
D'une autre courtisane
Elle sera à mon dernier jour
Ma dernière compagne

Non, je ne suis jamais seul
Avec ma solitude

Non, je ne suis jamais seul
Avec ma solitude

Ma solitude, Georges Moustaki

Pensées solitude

Se recueillir profondément dans la solitude, c'est donner une âme à cette solitude. Augusta Amiel-Lapeyre

Je n'aurais jamais cru être capable d'une si grande solitude. Jean Racine

La solitude est une tempête de silence qui arrache toutes nos branches mortes. Pourtant, elle plante nos racines dans les profondeurs du cœur vivant de la terre vivante. Khalil Gibran

Ce qui me bouleverse chez autrui est toujours lié à la solitude. C'est toujours là où je sais que la rencontre peut avoir lieu. Christian Bobin

La solitude n'est pas l'absence de compagnie, mais le moment où notre âme est libre de converser avec nous et de nous aider à décider de nos vies. Paulo Coelho

Dans les moments les plus importants de la vie, nous serons toujours seuls. Paulo Coelho

Dans la solitude, on rejoint quelqu'un d'autre que soi. Christian Bobin

Dans le silence et la solitude, on n'entend que l'essentiel. Auteur inconnu

Une seule chose est nécessaire: la solitude. La grande solitude intérieure. Aller en soi-même et ne rencontrer pendant des heures personne, c'est à cela qu'il faut parvenir. Être seul, comme l'enfant est seul... Rainer Maria Rilke

Il s'était habitué plus rapidement qu'il n'aurait cru à une solitude silencieuse, qui n'était pas sans mélancolie mais lui procurait aussi le sentiment de sa sécurité. Thomas B. Reverdy

La pire solitude pour un mourant est de ne pas pouvoir annoncer à ses proches qu'il va mourir. Marie de Hennezel

Je crois que pour vivre – parce qu'on peut passer cette vie sans vivre, et c'est un état sans doute pire que la mort – [...] il faut avoir été regardé au moins une fois, avoir été aimé au moins une fois, avoir été porté au moins une fois. Et après, quand cette chose-là a été donnée, vous pouvez être seul. La solitude n'est plus jamais mauvaise. Même si on ne vous porte plus, même si on ne vous aime plus, même si on ne vous regarde plus, ce qui a été donné, vraiment donné, une fois, l'a été pour toujours. A ce moment-là, vous pouvez aller vers la solitude comme une hirondelle peut aller vers le plein ciel. Christian Bobin



Le Voyageur contemplant une mer de nuages, 1818, Caspar David Friedrich

« Se soutenir de la solitude »...

Je voudrais évoquer deux facettes de la solitude en fonction d'un positionnement éthique. L'une de ces facettes est une solitude radicale en attente d'un accompagnement absolument singulier. L'autre facette, c'est celle de la solitude à laquelle est condamné chacun quand des parades contre la première de ces facettes sont mises en place pour en éluder la dimension radicale.

Précisons que nous appellerons « soignant » (un acteur qui prend soin) tout intervenant, quelle que soit sa fonction, médecin, infirmier(e), bénévole, psychologue, kiné... et les proches.

L'une de ces facettes est un point de *solitude radicale* : avec inquiétude Nancy pose beaucoup de questions et demande à des soignants comment se passera sa mort. Ils lui disent qu'ils feront tout ce qui est possible pour que ça se passe bien, qu'ils seront là. Nancy répond en mordant : « Ils seront là ? C'est moi qui vais mourir ! ». Elle et elle seule, qu'il y ait une foule de personnes bien intentionnées auprès d'elle ou pas, elle sera seule à mourir et elle le dit en mordant parce que cette dimension, cette place d'exception, avec ce qu'elle charrie, n'est pas reconnue. A cette facette correspond la solitude tout aussi radicale de tout soignant auprès de la personne mourante : il est radicalement seul – solitude qui se dit dans l'impuissance des proches, dans les moments d'annonce si difficiles où chaque mot pèse, dans le geste de la main agrippée...

Le soignant peut choisir comment il travaille ce registre. Plutôt que *mettre au travail* une place d'exception, il est souvent tentant de choisir la voie d'un confort immédiat et de trouver des palliatifs programmés à cette solitude radicale, ils ne manquent pas. Mais ils conduisent au burn out et au deuil qui stagne, ils condamnent chacun – patient

et soignants – à cette autre facette de la solitude, celle qui confine au silence, à la colère et/ou la tristesse, au repli sur soi, propres à ce qui n'est pas entendu, à ce qui est écarté : facette de la solitude finalement bien plus terrible parce que cachée dans un pseudo accompagnement – qui éventuellement revêt des atours brillants – infondé, alors que ce qui peut réellement s'appeler un accompagnement est fondé dans la singularité de chacun.

Le chemin propre à un tel accompagnement singulier passe par ce que Lacan, reprenant et commentant le rêve d'une personne endeuillée, a appelé « la douleur d'exister », douleur qui saisit à vif tant le patient que les soignants. C'est l'inconfort inhérent à notre statut d'être humain qui est ici touché. *Mais travailler l'assomption de cette solitude jusqu'à ce point de douleur d'exister offre une réelle ressource, une relance.*

Quelques repères...

Le psy travaille dans le champ du *désir* et non du besoin. C'est pour cela qu'il travaille dans le registre de la parole, parce que dès qu'on lui donne la parole, le désir se déploie. Ainsi, quand une patiente enfermée dans une chambre stérile depuis un mois nous dit avoir besoin de sentir la pluie sur son visage, la demande va bien au-delà de quelques gouttes d'eau : l'eau dont il s'agit, c'est l'eau qui chante tant dans les images que dans les mots, c'est la Water Music De Haendel, c'est le menu flot sur les cailloux de la poésie de Verhaeren... Quand le désir se pointe, il ne s'agit pas d'envoyer cette patiente sous la douche : le désir a bien plus à voir avec la poésie qu'avec l'objet réel du besoin. Le désir court comme le cours d'eau et s'enrichit de tous les bras de ce qui fera un fleuve, il stagne ici et rebondit ailleurs en une cascade, il ne cesse d'investir, surinvestir, désinvestir, avec ses secrets, ses contradictions. Mais quel peut être encore le mouvement du désir quand la mort approche ?

Le désir a partie liée avec le rêve – ce que la langue, française ou non, connaît depuis bien longtemps : « *I have a dream* » disait Martin Luther King, dont le rêve d'une Amérique fraternelle entre Blancs et Noirs mériterait d'être réactualisé... et dit suffisamment que le désir est et reste inassouvi,

autrement dit que c'est un perpétuel mouvement : le « *I have a dream* », c'est ce vers quoi on peut tendre par un mouvement ou par un travail, par une mobilisation psychique.

Un rêve

Freud n'a pas inventé que les rêves ont un sens, il s'inscrit à cet égard dans une longue tradition. Ce qu'il a inventé, c'est qu'il ne faut pas aller chercher ce sens dans une clé des songes (il a rêvé ça = ça veut dire ça) ou chez un devin quelconque ; ce sens, *c'est le rêveur qui le découvre ou le déroule* quand il se laisse aller à parler de son rêve et à propos de son rêve. C'est alors qu'on peut entendre que le rêve est un travail dans lequel le rêve mélange souvenirs de la veille et éléments du passé. Pour préserver le sommeil, pour éviter le réveil, le travail du rêve déforme les éléments, les embrouille, tandis que d'autres sont censurés de façon à ce qu'il n'y ait pas de pensées désagréables qui viennent troubler le sommeil (le cauchemar).

Certains rêves nous semblent vraiment absurdes, mais, dit Freud, « c'est souvent là où il paraît le plus absurde que le rêve veut dire le plus de choses » : le rêve s'y prend un peu comme le bouffon d'autrefois, dont le rôle était d'oser dire un discours interdit en déformant les propos. Le rêve donne une apparence absurde à des pensées qu'il nous serait difficile d'accepter. Freud ajoute que les rêves dans lesquels les morts vivent, agissent, sont assez fréquents mais ils ne devraient pas nous étonner ou nous égarer dans des interprétations farfelues : après tout, dit-il, « combien de fois ne sommes-nous pas conduits à penser : » Si mon père vivait, que dirait-il ? » Le rêve ne représente pas le « si », il met en scène le père et ce qu'il dirait.

Freud rapporte ce rêve

« *Un homme, qui a autrefois soigné son père pendant la longue et douloureuse maladie qui l'a mené à la mort, rapporte que, pendant les mois qui ont suivi cette mort, il a rêvé, de façon répétée, ceci : son père était de nouveau en vie et il parlait avec lui comme autrefois. Mais en même temps il ressentait de façon extrêmement douloureuse que pourtant son père était déjà mort, seulement il ne le savait pas.* »¹

En soins palliatifs, il arrive souvent qu'un proche d'une personne mourante dise son souhait de mort: «j'ai un peu honte de dire ça mais la mort serait un soulagement pour elle». Ce rêveur avait lui aussi souhaité la mort de son père au cours de la maladie mais ce que le rêve articule, dit Freud, c'est qu'il renvoie à un souhait bien plus ancien, un souhait infantile de mort du père, dont le rêveur ne se souvient que dans le décours de ses associations à propos du rêve. L'interprétation freudienne restitue ce sens: il ne savait pas qu'il était mort «selon son vœu».

Dans son séminaire sur Le désir et son interprétation, Lacan va notamment s'arrêter à cette précision que donne le rêveur: *il ressentait de façon extrêmement douloureuse que pourtant son père était déjà mort*: «Cette douleur que ressent le sujet dans le rêve... n'oublions pas que c'est un sujet dont nous ne savons rien d'autre que cet antécédent immédiat qu'il a vu mourir son père dans les affres d'une longue maladie pleine de tourments... cette douleur est proche dans l'expérience, de cette douleur de l'existence quand plus rien d'autre ne l'habite que cette existence elle-même, et que tout, dans l'excès de la souffrance, tend à abolir ce terme indéradicable qu'est *le désir de vivre*.» C'est de «cette douleur d'exister, d'exister quand le désir n'est plus là» dont il est question².

Cette expression, la douleur d'exister, ce concept diront certains, a été reprise à propos de la dépression pour évoquer ce qui est manifeste dans la dépression, à savoir une panne du désir. Le désir est en panne dans la dépression et vous pouvez y aller de tous les encouragements possibles, le déprimé est en panne dans son désir.

Je ne crois pas que la personne qui va mourir déprime ni que son désir soit en panne. Par contre, si désirer c'est être en mouvement, a contrario la personne qui va mourir se trouve embarquée dans un travail de démaillage.

Le travail d'accompagnement, à coup sûr pour le psy³, c'est un travail qui doit permettre ce démaillage tant pour le patient que pour les soignants, autrement dit il s'agit d'entendre la vie du désir jusqu'au bout et la soutenir jusqu'au bout tout en entendant aussi et en sachant que la vie est en train de se découdre du désir jusqu'à ce point ultime de la douleur d'exister.

La douleur d'exister, telle que Lacan en parle, me semble notamment propre à ce moment de l'existence où le contact avec le patient se perd, où les proches nous abordent en évoquant le temps que la vie

prend encore avant de céder, c'est à ce moment-là souvent qu'on entend le souhait de mort. Qui dit douleur, en soins palliatifs, dit inconfort.

Les palliatifs illusoire de la solitude.

Douleur, inconfort: les oreilles des intervenants en soins palliatifs vibrent, il faut intervenir. Certes... mais – et c'est là que se pose la question éthique – c'est parfois, malheureusement, une intervention ou des interventions qui vont à l'encontre de tout ce travail du désir, ce travail extrêmement riche et nécessaire, en jeu dans la vie comme en fin de vie.

Il est difficile de supporter d'être démuné. Alors on peut choisir la voie rassurante d'un savoir y faire *tout prêt*, qu'il soit issu de la théorie et des écrits sur les soins palliatifs ou des expériences antérieures. Pour se dire au revoir dans la sérénité ou l'acceptation, le soignant va par exemple intervenir dans une famille désunie et organiser une ultime réunion de famille où on jouera la réconciliation. Ou ne sachant que répondre quand le temps de mourir dure – quand la vie prend encore son temps – on exporte des petites phrases magiques: «Vous êtes sûr qu'il a dit au revoir à tout le monde?» ou pire, «Dites-lui qu'il peut partir...». Des petites phrases magiques qui témoignent de notre déni, de notre refus de se confronter à l'impuissance – quand la médecine n'y peut plus, ces paroles magiques pallient cette impuissance. Mais comme le disait une jeune femme qui perdait son mari: «Si ma parole a le pouvoir de le faire partir, pourquoi n'a-t-elle pas celui de le faire rester?» Et que dire à cet adolescent à qui un soignant a suggéré «dis à ta maman qu'elle peut partir» quand avec angoisse il demande quelques années plus tard si c'est lui, sa parole qui l'a tuée? De quelle solitude terrible a-t-on chargé cet adolescent?

La colère, la tristesse ou le silence de ceux qui ne veulent pas être dupes a sa source dans le désir: les sœurs d'une patiente se plaignent que celle-ci n'en finit pas de mourir, un soignant passe par là et après leur échange, les sœurs répètent à la patiente qu'elle peut partir, qu'elle peut être tranquille pour sa fille, elles rappellent son ex-mari pour lui dire au revoir – c'était bien la dernière personne à qui la patiente aurait fait appel si elle l'avait pu: elle est bien plus seule, dans son état semi-comateux, avec une telle présence abhorrée. Jusqu'à ce que n'en pouvant plus, sa fille se soutienne de ma présence (c'est-à-dire des heures passées ensemble, sa mère, elle et moi,

en séances de relaxation qui ouvraient une parole entre elles) pour «remettre les pendules à l'heure»⁴: «Ça suffit! Maman n'a jamais voulu mourir, elle s'est toujours battue, ce n'est pas maintenant qu'elle va abandonner!». Cette voix qui hurle, c'est la voix du désir, elle hurle que la fin de vie ne doit pas revêtir les beaux habits de l'illusion prêtés par d'autres mais qu'elle ne peut se vivre que dans la cohérence avec la vie.

Le soignant qui choisit de telles recettes choisit le confort – le sien: il n'est pas tout seul. Il a avec lui la compagnie des réponses soufflées par ses 10 ou ses 500 accompagnements précédents, par ses kilos de livres, par toutes ses formations, il a avec lui le plaisir d'une belle histoire qu'il partagera sans doute en équipe, l'histoire d'une famille magiquement réunie la veille d'une «belle» mort.

Mais ce confort immédiat ne tient pas la route: il obture le travail de deuil en falsifiant les fils de l'histoire. Le soignant laisse le patient finir sa vie comme un étranger à sa propre vie, à laquelle il n'aura d'ailleurs pas pris part – par exemple il n'aura pas pris acte de ce que le désir, la vie du patient a eu ses raisons de conduire à des dysharmonies familiales et en jouant au réconciliateur il crée un fil de toute pièce qui est le sien, qui fera tout au plus illusion. Il condamne le patient à une solitude bien pire à laquelle il aurait pu remédier – certes au prix d'un certain inconfort: ce choix cultive ainsi sourdement un des critères du burn out⁵ car il est usant pour un soignant de répéter une recette d'une chambre à l'autre où au lieu de voir un être humain vivant il finit par voir un malade mourant parmi d'autres à qui on répète de toute façon la même chose.

Alors exit le savoir théorique ou d'expérience? Il ne faudrait plus lire, plus se former, ni même parler de notre travail? Aller au feu les mains vides? Non: exit le savoir théorique ou d'expérience mis en place de pouvoir qui remplace le travail intime, singulier et collectif – de soi, du lien avec le patient, ses proches, avec ses collègues. Exit pour donner lieu, littéralement, au désir et à toute la richesse, à tout le mouvement qu'il suscite chez chacun.

Pallier singulièrement la solitude.

Pour reprendre la métaphore de l'eau et du désir, il s'agit en fin de vie non pas magiquement de changer le cours qu'a pris le ruisseau ou d'endiguer la mort dans un pattern d'une bonne et belle mort qui nous convient, il s'agit au contraire d'entendre *dans le fil du discours par quel bout le désir*

s'attrape pour que la vie se vive jusqu'au bout. C'est dans la rencontre, et non dans l'évitement, de la solitude inhérente à la douleur d'exister que jaillit cette ressource du désir toujours prêt à rebondir pour peu qu'on lui donne la parole. C'est du cœur de cette douleur que jaillit une réponse éminemment singulière, véritable trouvaille sur le chemin de l'accompagnement du patient et relance pour le soignant, ouverture sur le deuil.

Jorge Semprun l'a écrit : à son professeur et ami mourant, à Buchenwald, il récite quelques vers de Baudelaire...

Ô Mort, vieux capitaine, il est temps ! Levons l'ancre !

Ce pays nous ennuie, ô Mort ! Appareillons !

Si le ciel et la mer sont noirs comme de l'encre,

Nos cœurs que tu connais sont remplis de rayons !

Ce n'est pas pour enrober la mort puante que Semprun cite ces vers, c'est « dans une panique soudaine » devant « le regard qui constate l'approche de la mort », c'est dans la douleur d'exister. « C'est la seule chose qui me vienne à l'esprit » dit-il, et ce qui lui vient à l'esprit est cousu du fil de leur amitié⁶.

C'est ce qui peut se construire avec chaque patient, comme avec cette patiente qui a demandé l'euthanasie mais en fixe la date à 3 semaines, une date symboliquement importante pour elle et ses proches qu'elle voudrait fêter en allant au restaurant. L'équipe est mal à l'aise avec ce souhait irréalisable : la mort sera probablement là avant et il est impossible d'en concevoir une sortie, même de quelques heures. Une infirmière en discute avec son compagnon, lui propose de faire la surprise d'un resto à l'hôpital en prenant un repas traiteur. Ce que le compagnon ne sait pas c'est que l'équipe a encouragé la patiente à s'habiller ce jour-là, elle a fait venir la conseillère en soins esthétiques et a transformé la chambre de la patiente pendant qu'elle était en radiothérapie en mini restaurant, bref, chacun y a mis du sien...

L'accompagnement singulier c'est d'avoir saisi ce fil du désir sans en plaquer un. Il y a du merveilleux dans cette démarche – il y avait beaucoup de joie dans cette chambre – qui n'est pas reproductible telle quelle : pas plus qu'il ne serait intéressant de réciter

une poésie à tous les patients, pas plus il ne serait intéressant de reproduire ce moment festif, à moins de vouloir offrir un divertissement – et le divertissement, que ce soit un moment littéraire, musical, clownesque ou autre, c'est bien nécessaire aussi mais ce n'est pas ça l'accompagnement singulier.

L'accompagnement singulier nous lie au patient avec le fil dont est cousu sa vie, son désir, qui est tout à la fois le fil qui découde la vie du désir, jusqu'à ce point ultime de douleur d'exister, ce point de solitude radicale de coupure du désir et de la vie. Il a pour *inconfort* l'affrontement de ce moment mais il a aussi pour richesse la découverte d'une vie et c'est bien pour ça que *la parole en équipe* nous est indispensable en soins palliatifs : non pas pour trouver une belle harmonie d'ensemble, ou se donner l'illusion d'une « belle » mort mais *pour témoigner, dans la contradiction même des témoignages de chacun* des quelques petits fils saisis dans la trame du désir, dans la trame d'une vie singulière qui fut et c'est précieux, ce qu'elle fut, avec ses bonheurs et ses malheurs, ses contradictions, ses impasses... « Il m'a dit qu'il est prêt à mourir. Non, il prépare ses vacances ». « Il veut mourir. Non, il veut connaître sa petite-fille ». « Son meilleur souvenir de vacances c'est l'Espagne. Non, c'est là qu'il a décidé de divorcer ». La vie est tout cela à la fois et bien d'autres choses encore qui forcément nous échappent.

Tenir ce fil du désir, c'est ce qui fait que nous n'aurons pas été étrangers à cette petite parcelle de vie. C'est ce qui fait qu'une vie se vit jusqu'au bout dans la vie et non dans la mort qu'on lui propose. C'est ce qui fait qu'un patient n'est pas étranger à sa propre vie au moment où il chemine jusqu'à ce point ultime de la douleur d'exister, là où gît la solitude extrême et irrémédiable qui confronte notre rêveur endeuillé à un savoir que le rêve restitue. Il était seul, il ne le savait pas. Avec ce savoir nouveau, le désir peut rejaillir.

Semprun récitait les vers de Baudelaire à son ami et l'un et l'autre savaient peut-être :

Ô Mort, vieux capitaine, il est temps ! Levons l'ancre !

Ce pays nous ennuie, ô Mort ! Appareillons !

*Si le ciel et la mer sont noirs comme de l'encre,
Nos cœurs que tu connais sont remplis de rayons !*

Verse-nous ton poison pour qu'il nous reconforte !

*Nous voulons, tant ce feu nous brûle le cerveau,
Plonger au fond du gouffre, Enfer ou Ciel, qu'importe ?*

Au fond de l'Inconnu pour trouver du nouveau !⁷

Christine Bonnet

Psychologue au Centre hospitalier de Mouscron
c.bonnet@chmoucron.be

Notes

1 Freud, in L'interprétation des rêves, 1905, Le travail du rêve et Formulations sur les deux principes du fonctionnement psychique, 1911.

2 Lacan, Le désir et son interprétation, 1958-1959, notamment la leçon du 10 décembre 1958.

3 Travailler la question du désir n'appartient pas à une profession déterminée. Mais « à coup sûr pour le psy », dont la formation est d'en découvrir, soutenir et supporter toutes les arcanes.

4 Dans le séminaire « Le désir et son interprétation », Lacan souligne comment Hamlet, dans la tragédie de Shakespeare, « est toujours suspendu à l'heure de l'autre », jusqu'à sa mort, coincé dans le désir de l'autre et non à son affaire. Quand il est dit au patient qu'il peut partir... c'est effectivement tout platement l'heure de l'autre qui prime. Le patient a ses raisons de ne pas s'y soumettre.

5 L'épuisement émotionnel, un des critères du burn out, est souvent pointé en soins palliatifs. Mais nous pensons ici plus particulièrement au critère de la déshumanisation de la relation à l'autre dans la mesure où le caractère singulier de la rencontre passe à la trappe et ce d'autant plus dangereusement que c'est sous couvert du soin individualisé.

6 Jorge Semprun, L'écriture ou la vie, NRF Gallimard, 1994.

7 Charles Baudelaire, Le Voyage, je souligne



Au seuil de l'éternité, 1890, Vincent Van Gogh

Eindigheid en eenzaamheid

Sinds mensenheugenis hebben we het moeilijk met het idee dat ons leven eindig is en we op een gegeven moment gescheiden worden van onze naasten en de wereld.

Dit maakt sterven, volgens psychiater Irvin Yalom, de meest eenzame gebeurtenis in het leven. Doorheen tijd en culturen proberen we deze existentiële eenzaamheid tegen te gaan, onder andere door te geloven dat we na de dood verder zouden leven en vooral: dat we omringd door anderen zouden verder leven. De Oude Egyptenaren werden begraven met huisraad en bezoekers van het graf brachten voedsel mee. Knechten bleven actief dienen in de zogenaamde dodensteden. Bij de Natchez-indianen van hogere klasse werden familieleden nog tot in de 18de eeuw tijdens de begrafenis gedood zodat zij mee het graf in konden. En zelfs recent nog berichtten onze kranten over de roof van vrouwelijke lijken in China die als grafbruiden moesten dienen voor spookhuwelijken met overleden vrijgezelle mannen. Dit om te vermijden dat deze laatsten eeuwig eenzaam zouden zijn.

In zijn essay *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd* (1985) schrijft cultuursocioloog Nobert Elias dat we de enige levende soort op aarde zijn die beseft dat het sterfelijk is en er angst voor heeft, en nemen we daarom allerlei maatregelen, zowel als individu als in groep, om ons te behoeden voor het nakende einde. Religie is bijvoorbeeld een mechanisme dat ons beschermt tegen het idee van onze eindigheid: als we de door de religie voorgeschreven regels en rituelen volgen, wacht ons het eeuwige leven waar we herenigd zullen worden met onze eerder overleden naasten. Maatschappelijk worden we in onze moderne Westerse maatschappij ook beter dan vroeger beschermd door allerlei voorschriften en wetten die onze fysieke veiligheid vrijwaren. Verder is er natuurlijk de medische vooruitgang die ons een bepaalde (valse) zekerheid geeft dat ons leven kan verlengd worden - de moderne medische mogelijkheden leunen daarmee het dichtst aan bij zeer oude concepten als het levenselixir of de Fontein van de Eeuwige Jeugd. Onze drang om de dood zoveel mogelijk te onderdrukken, wordt extra versterkt door die medische mogelijkheden. We krijgen het steeds moeilijker met aftakeling en sterven. Waar men vroeger met rituelen trachtte om te gaan met de dood, en waar men met de dood meer bezig was tijdens het leven, is dat

in onze moderne Westerse maatschappij veel minder het geval. Volgens Elias vallen we minder terug op rituelen omdat ze weinig betekenis hebben of oubollig lijken (vb 'innige deelneming' tegen iemand zeggen).

Je kan je afvragen of deze evoluties zorgen voor een eenzamer einde voor de stervende: heel ons leven gaan we ervan uit dat we het kunnen uitstellen, we schuiven het denken erover voor ons uit, en plots is het daar dan toch. Iedereen reageert verschrikt, ongemakkelijk of onhandig in een situatie waar we geen handvaten voor hebben. Al te vaak komt het voor dat mensen wegblijven bij de zieke (tenzij ze zelf een gelijkaardige situatie hebben meegemaakt), ze weten niet wat zeggen want ze hebben geen taal voor deze situatie waarin zeer hevige emoties spelen. Het omgaan met hevige emoties is bovendien zeer moeilijk in onze zogenaamde beschaafde maatschappij waarin verlies van controle wordt afgestraft. Daarnaast worden omstanders door de stervende geconfronteerd met hun eigen sterfelijkheid die ze zo kundig wisten weg te moffelen. Kortom, ze zijn geremd om hun onverminderde affectie voor de zieke te tonen - iets wat zij of hij op dat moment wellicht erg nodig heeft. De zieke raakt zo geïsoleerd van de wereld van de valide,



levende mensen en dit al vrij vroeg in het ziekteproces (oa door het stopzetten van werk en hobby's).

We kunnen als hulpverleners trachten nabij te zijn bij onze patiënten en hun naasten. We kunnen hen informeren over de ziekte, over het aftakelingsproces en helpen om te communiceren over wat hen bezig houdt. We kunnen in interviews, supervises en collegiaal overleg in een veilige sfeer trachten te reflecteren en woorden te geven aan onze eigen angsten rond sterven. Maar eigenlijk zouden deze taken niet alleen op de schouders van hulpverleners mogen vallen. Wat als we de dood maatschappelijk uit de taboesfeer halen en we het reduceren tot het eenvoudige gegeven dat het is, zonder daarom afbreuk te doen aan de psychische en fysieke moeilijkheden die ermee gepaard gaan? Wat als we er onze kinderen niet zo angstvallig voor zouden afschermen? Wat als het een standaard thema zou worden in het schoolcurriculum waardoor we van jongs af aan leren met onze gevoelens hierrond om te gaan en welke woorden eraan te geven? Wat als meer mensen zoals de inmiddels overleden Nederlandse filosoof René Gude praten over hun levenseinde tijdens talkshows en in dagbladen? Zou dit een verschil maken of zal eenzaamheid in welke

omstandigheden ook altijd deel uitmaken van het levenseinde?

Eenzaamheid in de hoofdstad

Zelfs met naasten rond zich kan sterven dus een eenzame bezigheid zijn. Maar hoe is dit als je alleenstaand bent? Met het vooruitzicht dat het aantal alleenstaanden tegen 2060 50% hoger zal liggen dan vandaag, is dit een belangrijke vraag temidden van alle andere uitdagingen voor alleenstaanden. In Brussel vormden alleenstaanden in 2014 zelfs bijna de helft van de huishoudens. Een onderzoek met overlijdenscertificaten uit 2007 toonde bovendien aan dat 58% van de Brusselaars in het ziekenhuis sterft, een plek die volgens Elias dan wel een sociaal kader biedt voor het stervensproces, maar verder verstoken is van gevoelens en dus bijdraagt tot een eenzaam einde. Ook bleek uit datzelfde onderzoek op basis van vragenlijsten bij artsen, dat in minder dan de helft van de niet-plotse overlijdens in Brussel er familie of vrienden aanwezig waren.

We kunnen er als palliatief netwerk, in samenwerking met de mobiele equipes, naar streven om mensen zo veel mogelijk thuis te laten sterven, omringd door hun naasten en professionele zorg. Daarnaast zijn echter ook ruimere initiatieven nodig die de sociale

cohesie in de stad vergroten zodat ook aan hun levenseinde mensen kunnen terugvallen op anderen die niet noodzakelijk hun familie zijn.

Yanna Van Wesemael

Klinisch psychologe en Coördinatrice bij Palliabrú

Referenties :

Elias N. De eenzaamheid van stervenden in onze tijd. Essay. 1985, Meulenhoff.

Yalom I. Tegen de zon in kijken. Doodsangst en hoe die te overwinnen. 2012, Balans.

<https://www.uitvaart.nl/infotheek/artikelen-en-rapporten/de-plechtigheid>

<https://www.demorgen.be/nieuws/liijkenroef-voor-chinees-spookhuwelijk-b7a9a6b5/> (30/10/2014)

<http://www.knack.be/nieuws/belgie/aantal-alleenstaanden-stijgt-met-50-procent-tegen-2060/article-normal-542229.html> (17/03/2015)

<https://www.nrc.nl/nieuws/2014/09/27/we-leven-niet-alleen-langer-maar-we-sterven-ook-l-1422504-a1069746> (27/09/2014)

Cohen J, Houttekier D & Deliens L (red.). Death and the city. Een onderzoek naar de zorg aan het levenseinde in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. 2010, ASP.



Nous avons lu pour vous

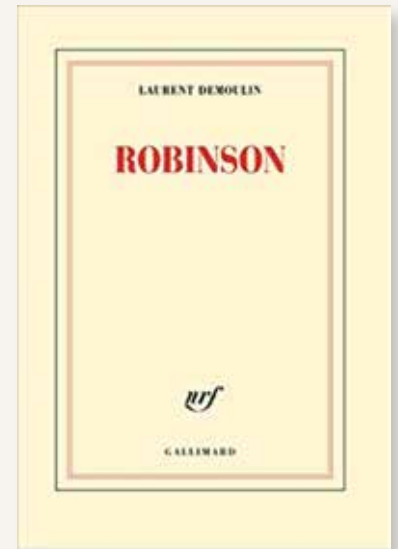
Robinson

De Laurent Demoulin – Edition Gallimard

Robinson est une île sauvage. Robinson est un monde. Robinson est un Sisyphe heureux. Robinson est un enfant autiste. Son père, universitaire, évoque avec délicatesse et subtilité son expérience de la paternité hors norme, où le quotidien (faire les courses, prendre le bain, se promener) devient une poésie épique.

Détonantes scènes décrites dans leur violence et leur scatologie les plus crues: Robinson ne parle pas, ne se contient pas, il s'exprime dans les mêmes gestes faits et refaits, avec cependant la même joie et le même intérêt, s'achevant dans les fèces le plus souvent. Ainsi Robinson est un adepte de Paul Valéry: « Le monde est menacé par deux choses: l'ordre et le désordre ». A cette vie au présent, unique unité de temps comprise par l'enfant, le père répond par une attention de chaque instant et ses soins constants, un humour sans faille et une éponge toujours prête.

Avec intelligence et pudeur, ce père nous décrit ces microscènes dans une langue précise et maîtrisée, que son fils, privé de parole, ne saura appréhender. Peut-être est-ce là la seule raison d'être de ce texte tissé entre eux: Robinson ne le lira jamais.



Nieuw in onze bibliotheek - C-dile

Tegen de zon in kijken

Van Irvin D. Yalom – Vertaling M. van Horn – Balans uitgeverij

In dit boek snijdt Irvin D. Yalom de kwesties aan van sterfelijkheid en dood. Op buitengewoon inspirerende en bemoedigende wijze legt hij uit hoe we iets wat voor ons allemaal even finaal als onvermijdelijk is kunnen leren begrijpen en accepteren.

Yalom laat zien hoe een bewustwordingservaring als een droom, een verlies (ontslag, scheiding, een gedwongen verhuizing), een traumatische ervaring (een natuurramp, een ongeluk), de dood van een dierbare, ziekte, of gewoon de naderende ouderdom, een keerpunt kan zijn op weg naar een zinvoller leven. Als mensen er tenminste de inspiratie aan ontlenuen om hun prioriteiten te verleggen, zich minder zorgen te maken over onbelangrijke zaken, op te houden met dingen doen die ze niet willen doen, op-rechter te communiceren met degenen van wie ze houden, de schoonheid van het leven bewuster te ervaren, en bereid te zijn meer risico's te nemen voor een bevredigender en liefdevoller leven.

In dit boek behandelt Yalom specifieke methoden en technieken om met de meest voorkomende vormen van doodsangst om te gaan. Hij geeft adviezen over hoe je kunt leren in het hier en nu te leven en te beseffen dat de invloed die wij allemaal op anderen hebben ook na ons eigen leven blijft voortbestaan.



Les dernières nouveautés de notre bibliothèque - Le C-dile

Quand le souffle rejoint le ciel

De Paul Kalanithi – Editeur JC Lattès

À trente-six ans et juste à l'aube d'une brillante carrière de neurochirurgien, Paul Kalanithi découvre qu'il souffre d'un cancer du poumon en phase terminale. En un instant, l'avenir qu'ils ont imaginé avec sa femme, disparaît. Un jour, il est ce médecin qui s'occupe des mourants, le lendemain, ce malade qui lutte pour survivre. Quand le souffle rejoint le ciel est le récit de ses multiples métamorphoses. Celle du jeune étudiant, naïf et obsédé par la question existentielle de ce qui donne du sens à la vie, en ce neurochirurgien, gardien s'il en est de l'identité humaine. Puis celle, du médecin chevronné en ce patient et jeune papa qui doit faire face à sa propre mortalité.

Qu'est qui pousse à vivre quand la mort est si proche ? Qu'est-ce que cela signifie d'avoir un enfant dans ces conditions ? Voici quelques unes des questions auxquelles l'auteur répond dans ce témoignage profondément émouvant et pudiquement détaillé.

Paul Kalanithi meurt en mars 2015 alors que l'écriture de ce livre n'est pas achevée. Pourtant, ses mots lui survivent. Réflexion inoubliable et vibrante sur le défi d'affronter sa propre mort ainsi que sur la relation médecin-patient, Quand le souffle rejoint le ciel est l'oeuvre d'un écrivain brillant qui dut faire face à ces deux enjeux avec une totale sincérité. Un témoignage qui a bouleversé des milliers de lecteurs dans le monde.



L'euthanasie de la personne vulnérable

De Bernard N. Schumacher – Editeur : Eres

Cet ouvrage a pour but de nourrir, en s'appuyant sur l'interdisciplinarité, la réflexion sur la question de l'euthanasie de la personne vulnérable mais aussi de celle qui n'est plus, ou pas, en mesure d'exprimer sa volonté de manière explicite.

La vie d'une personne devenue dramatiquement vulnérable – comme celle d'un malade atteint d'Alzheimer, d'un nouveau-né ou d'une personne gravement handicapée – vaut-elle encore la peine d'être vécue ?

Si cette personne est capable de demander à être euthanasiée, peut-on, aux deux plans, éthique et sociétal, accéder à sa requête et la tuer ? Par ailleurs, comment se comporter avec celles qui ne sont pas, ou plus, capables de formuler une telle demande ? Philosophes, économiste, sociologue, médecins, infirmière, théologien, apportent leur contribution à cette réflexion sociétale.



Juste la fin du monde (DVD)

Film de Xavier Dolan

Acteurs : Marion Cotillard, Gaspard Ulliel, Nathalie Baye, Vincent Cassel, Léa Seydoux

Après douze ans d'absence, un écrivain retourne dans son village natal pour annoncer à sa famille sa mort prochaine. Ce sont les retrouvailles avec le cercle familial où l'on se dit l'amour que l'on se porte à travers les éternelles querelles, et où l'on dit malgré nous les rancoeurs qui parlent au nom du doute et de la solitude.





PalliativeDirectory.com, alias palliamap.com, un site internet destiné à faciliter la recherche des services d'aide et de soins palliatifs proches du domicile du patient.

Conçu par le créateur de l'application médicale Orthodose.com, voici un nouvel outil intelligent mis au service des soins palliatifs. Il s'agit d'un annuaire de soins palliatifs de portée mondiale, utile tant pour les praticiens que pour les patients et autres demandeurs de soins palliatifs et accessible via le web. Sa finalité est de simplifier, grâce à un moteur de recherche propre au site web, l'accès aux soins palliatifs de proximité et ceci dans le monde entier. Son usage est totalement gratuit.

Bruxelles, le 31 juillet 2017 PalliativeDirectory.com est un nouveau site web qui s'adresse aux patients et à leurs familles, mais aussi aux travailleurs sociaux et leur propose une liste très complète des professionnels de soins palliatifs et des structures se trouvant à proximité. Il offre l'avantage, pour le patient et son entourage, d'éclairer son choix pour des soins palliatifs. Il permet aux professionnels de santé de s'y faire connaître et d'identifier les soins qu'ils proposent. PalliativeDirectory.com est actuellement disponible en 8 langues.

Le site PalliativeDirectory.com se révèle facile à l'usage via des fonctionnalités performantes et fiables, permettant l'obtention de renseignements qui aujourd'hui exige une démarche complexe et souvent incomplète. Pour cela, l'utilisation de 5 icônes « hiboux » colorées différemment permet de visualiser les 5 principales catégories de donneurs de soins palliatifs : les unités hospitalières de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs à domicile, les équipes mobiles de deuxième ligne intra hospitalière, les hôpitaux de jour et les diverses associations connectées directement aux soins palliatifs.

Comment utiliser PalliativeDirectory.com ?

Grâce à la géolocalisation, le site permet de trouver immédiatement les divers services de soins palliatifs dans un rayon proche.

PalliativeDirectory.com dispose également d'un outil de recherche propre permettant une réponse à une demande de soins palliatifs par adresse, par nom (de structure hospitalière, d'association, de médecins), par lieu de soins souhaité.

Les hiboux colorés s'afficheront ensuite à côté de la liste des résultats de la recherche et faciliteront de ce fait le bon choix. Une fois celui-ci déterminé, toutes les coordonnées concernant le lieu, l'organisme et le donneur de soins apparaîtront.

L'utilisateur de PalliativeDirectory.com peut à ce moment interroger le site pour trouver l'itinéraire ad hoc afin de se rendre au lieu de soins palliatifs choisi.

À propos de PalliativeDirectory.com

PalliativeDirectory.com a été créé et réalisé par le docteur Vincent Vandenhoute, son propriétaire et CEO. Médecin spécialisé en soins palliatifs depuis 20 ans, il travaille comme chef de service des soins palliatifs aux Cliniques de l'Europe Bruxelles, Belgique et a créé le cabinet médical - Le Roseau.

Son site englobe l'ensemble des activités et lieux de soins palliatifs dans le monde entier. Nous le citons : « *mon souhait en créant ce site a été que tout acteur ou association de soins palliatifs puisse se faire connaître et être présent sur le web même s'il ne dispose pas des moyens de se créer lui-même un site* ». PalliativeDirectory.com est gratuit, ce qui est particulièrement important par exemple dans les pays en voie de développement et pour des associations sans but lucratif comme pour des bénévoles.

Enfin, PalliativeDirectory.com offre la possibilité à tout acteur de soins palliatifs de mieux faire connaître son site web et d'ainsi améliorer son référencement auprès de Google et autres moteurs de recherches.



Pour intégrer gratuitement son organisation à l'annuaire de soins palliatifs, visitez le site PalliativeDirectory.com.

En résumé, ce nouveau site internet **PalliativeDirectory.com** est gratuit et a comme seul objectif d'améliorer et de faciliter partout dans le monde un recours éclairé à des soins palliatifs à portée de main par les patients et leur entourage.

Il est détenu et exploité par le Cabinet Médical - Le Roseau et son propriétaire est le docteur Vincent Vandenhoute.

Informations :

Cabinet médical - Le Roseau
Avenue des Ombrages, 1
1200 Bruxelles, Belgique
BE0467235340

Contact :

Dr Vincent Vandenhoute
Créateur, Propriétaire & CEO
PalliativeDirectory.com/contact-us
+32.475693507

Site Internet :

<https://palliativedirectory.com/about-palliative-directory/>

Réseaux sociaux :

<https://www.facebook.com/palliativedirectory/>

<https://www.linkedin.com/company/palliativedirectory.com>

<https://www.linkedin.com/in/vincent-vandenhoute>



PalliativeDirectory.com

PalliativeDirectory.com, of palliamap.com, een site bedoeld om de zoektocht naar diensten en hulp in palliatieve zorg te vergemakkelijken.

Deze handige tool ten dienste van de palliatieve zorg werd ontworpen door de maker van de medische applicatie Orthodose.com. Het gaat om een wereldwijde online gids in palliatieve zorg, zowel bedoeld voor zorgverleners als voor patiënten en andere zorgvragers. Het doel is om via een zoekmachine de toegang tot nabije palliatieve zorg te vereenvoudigen en dit wereldwijd. Deze tool is volledig gratis.

Brussel, 31 juli 2017. Palliativedirectory.com is een nieuwe website die zich richt tot patiënten en hun naasten, maar ook tot sociaal werkers. De site biedt een zeer volledige lijst van professionelen en diensten in palliatieve zorg in de nabijheid van de patiënt. Het laat de patiënt en zijn naasten toe om keuzes te maken binnen de palliatieve zorg en aan professionelen om zichzelf en geboden diensten kenbaar te maken. Palliativedirectory.com is momenteel beschikbaar in acht talen.

De website is gebruiksvriendelijk en biedt informatie die anders via een complexe en vaak onvolledige weg moet bekomen worden. Er worden vijf iconen in de vorm van gekleurde uilen gebruikt die de vijf voornaamste categorieën van palliatieve diensten voorstellen: de palliatieve eenheden in de ziekenhuizen, de mobiele equipes

aan huis, de palliatieve support teams in de ziekenhuizen, de dagvoorzieningen en diverse organisaties die direct gelinkt zijn aan palliatieve zorg.

Hoe Palliativedirectory.com gebruiken?

Dankzij geolokalisatie laat de website toe om onmiddellijk diverse diensten in palliatieve zorg te vinden in de nabije omgeving.

Palliativedirectory.com beschikt ook over een zoekfunctie die toelaat om een resultaat te vinden op adres, op naam (van een ziekenhuis, een vereniging, artsen) of op gewenste plaats van zorg.

De gekleurde uilen zullen vervolgens naast de zoekresultaten weergegeven worden en vereenvoudigen op die manier de juiste keuze. Eens deze bepaald is, zullen de gegevens van de plaats, het organisme en de zorgverlener verschijnen.

De gebruiker van Palliativedirectory.com kan tot slot ook ad hoc de route op de site vinden om zich naar de gekozen plaats van palliatieve zorg te begeven.

Over Palliativedirectory.com

Palliativedirectory.com werd ontworpen door dokter Vincent Vandenhautte, die er eigenaar en CEO van is. Dr Vandenhautte, die al 20 jaar ervaring heeft in palliatieve zorg, werkt als diensthoofd palliatieve zorg in de Europaziekenhuizen in Brussel, België en richtte het medisch kabinet Le Roseau op.

Zijn website omvat het geheel van activiteiten en plaatsen in palliatieve zorg in de hele wereld. We citeren: *"bij het ontwerpen van deze site was mijn wens om elke actor of vereniging in palliatieve zorg zichzelf kenbaar te laten maken op het web, ook*

al beschikken ze zelf niet over de middelen om zelf een website te ontwikkelen". Palliativedirectory.com is gratis, wat in het bijzonder belangrijk is voor ontwikkelingslanden, voor verenigingen zonder winst-oogmerk of voor vrijwilligers.

Tot slot biedt Palliativedirectory.com ook de mogelijkheid aan elke actor in palliatieve zorg om zijn eigen website beter kenbaar te maken en zo zijn verwijzing in Google en andere zoekmachines te verbeteren.

Om gratis uw organisatie in de directory te integreren, ga naar Palliativedirectory.com.

Kortom, de nieuwe website **Palliativedirectory.com** is gratis en heeft als doel om wereldwijd de nabije toegang tot palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten te verbeteren en te vereenvoudigen. De site wordt uitgebraat door het medisch kabinet Le Roseau en de eigenaar ervan is dokter Vincent Vandenhautte.

Informatie:

Medisch kabinet Le Roseau
Lommerlaan 1
1200 Brussel, België
BE0467235340

Contact:

Dr Vincent Vandenhautte
Ontwerper, eigenaar en CEO
PalliativeDirectory.com/contact-us
+32.475693507

Website:

<https://palliativedirectory.com/about-palliative-directory/>

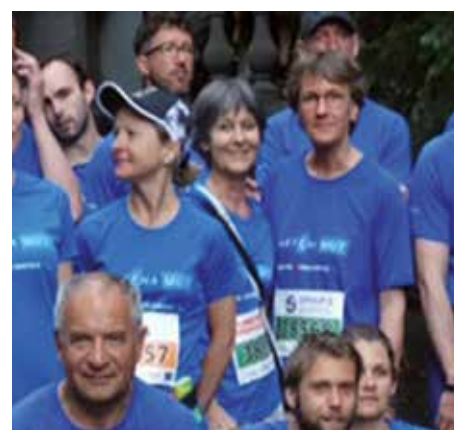
Sociale netwerken:

<https://www.facebook.com/palliativedirectory/>
<https://www.linkedin.com/company/palliativedirectory.com>
<https://www.linkedin.com/in/vincent-vandenhautte>



PALLIATIVE DIRECTORY
Bringing you close to your local palliative services.

Palliabru aux 20 km de Bruxelles



6^{ÈME} COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS

12 ET 13 OCTOBRE 2017 • LIÈGE • PALAIS DES CONGRÈS

Les soins palliatifs en mouvement

Apprendre d'hier

Penser aujourd'hui

Imaginer demain

WWW.SOINSPALLIATIFS.BE

Organisé par



Plate-forme de
soins palliatifs
de l'Est francophone



Avec le soutien de





Approches relationnelles du kinésithérapeute en soins palliatifs

17 novembre 2017

Programme de la journée d'études

8h30 : Accueil

9h00 : Allocution de bienvenue

9h10 : « **Les mots au bout des doigts** »,
Joséphine Noël, Kinésithérapeute –
Hôpital Erasme- Cellule mobile soins palliatifs.

10h00 Pause

10h30 : « **L'expérience multisensorielle ou l'appel aux capacités sensori-motrices résiduelles : prérequis et évaluation des effets du Snoezelen** »,
Christophe Berlemont, Kinésithérapeute
Hôpital Erasme – Service de gériatrie.

11h15 : « **L'Hypnose, une approche relationnelle pour dynamiser la partie saine de la personne** »,
Luc Evers, Kinésithérapeute
Hôpital Erasme – Service de Psychiatrie et Unité des Adolescents.

12H00 : Lunch

13h00 : Ateliers pratiques

« **Mise en place et initiation d'un atelier Snoezelen** »

Cet atelier permettra aux participants de découvrir le squelette d'un espace Snoezelen. Le participant vivra l'expérience en tant que thérapeute mais également en tant que patient. Il expérimentera la situation en diminution sensorielle.

Christophe Berlemont, Kinésithérapeute

« **Sensibilisation au toucher** »

Cet atelier a pour but la prise de conscience des différences du toucher en fonction de la personne qui donne et qui reçoit. Les participants pourront mettre en pratique les notions de base pour un toucher « Juste ».

Joséphine Noël, Kinésithérapeute

« **L'hypnose conventionnelle : focalisation sensorielle pour revenir en temps présent** »

Cet atelier permettra aux participants de découvrir comment utiliser les 5 sens pour gérer l'angoisse liée au traitement ou à une situation difficile.

Luc Evers, Kinésithérapeute

15h45 : Questions/Réponses

16h00 : Clôture

En pratique:

Point Centre (Aéropole de Gosselies)
Avenue Georges Lemaître 19 - B-6041 Gosselies (Charleroi) - Parking gratuit

Prix: 90 euros à payer sur le compte de la SERK.

BE56 7785 9758 1588 avec la communication 5 sens – 17/11. Le versement fait office d'inscription. Le prix comprend l'inscription, le syllabus, les pauses et le lunch de midi ainsi que les boissons.

Une tenue décontractée est conseillée pour les ateliers de l'après-midi, prévoir un grand essuie. Attestation de présence délivrée, places limitées.



Renseignements et inscriptions à la SERK

Tél : 071/41.08.34 - E-Mail : secretariat@serk-ukb.be

en collaboration avec la **Plate-Forme de Concertation en Soins palliatifs du Hainaut oriental**



Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale

Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

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

L'équipe Palliabru

est toujours à votre disposition pour vous informer sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Les pouvoirs publics belges ont confié aux plateformes de soins palliatifs, telle Palliabru pour la Région de Bruxelles-Capitale, la mission de participer à la diffusion de la démarche palliative auprès des professionnels et des particuliers :

- accès à de l'information référencée
- accès à des services personnalisés : psychologues, informations administratives diverses, sensibilisations « sur mesure », formations pour les volontaires en soins palliatifs
- relais pour les personnes malades et leurs proches.

Het Palliabru-team

is altijd beschikbaar om u te informeren over palliatieve zorg en het levenseinde.

De opdracht van verspreiding van de palliatieve zorgcultuur bij de professionals en de particulieren werd door de Belgische overheid toevertrouwd aan de netwerken voor palliatieve zorg. Voor het Brussels Gewest is dit Palliabru. Palliabru staat garant voor :

- toegang tot de vermelding van de informatie
- toegang tot gepersonaliseerde diensten : psychologen, diverse administratieve informatie, sensibilisering "op maat", opleiding voor vrijwilligers in palliatieve zorg
- tussenpersoon voor zieken en hun naasten.

L'équipe:

Het team:

Cellule des coordinateurs :

Cel coördinatoren :

- Isabelle de Cartier – Directrice
- Anouchka de Grand Ry
- Claudine Hardy
- Marie Oldenhove
- Sabine Schriewer
- Agnès Vanden Bremt
- Yanna Van Wesemael
- Thierry Yasse

Cellule de l'accompagnement psychologique :

Cel psychologische begeleiding :

- Maïté de Jaer
- Anne Ducamp
- Sophie Duesberg
- Soo-Nam Mabilie
- Emmanuelle Paternostre
- Yanna Van Wesemael

Pour toutes vos questions/voor alle vragen : www.palliabru.be

Appelez-nous au, bel ons op : 02/318 60 55

Envoyez-nous un mail, stuur ons een mail : info@palliabru.be

Notre adresse – ons adres : rue de l'Association 15 Vereniginstraat – Bruxelles 1000 Brussel

Agenda

Ouverture des inscriptions à la formation de printemps 2018 « **Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires** ».

DATES :

Les jeudis 22, 29 mars ; 19, 26 avril ; 3, 17, 24, 31 mai ; 7, 14 juin 2018 – de 9H30 à 15H30

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :

Palliabru tél : 02/318 60 55 ; email : claudine.hardy@palliabru.be



palliabru

PLATEFORME DES SOINS PALLIATIFS
DE LA REGION BRUXELLOISE – asbl

Rue de l'Association 15
1000 Bruxelles

PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG
VAN HET BRUSSELS GEWEST – vzw

Vereniginstraat 15
1000 Brussel

T. 02/318 60 55
info@palliabru.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

Faites un don !

Palliabru est une a.s.b.l. financée par la Région Bruxelloise (CoCom). Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la « cause » si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale (n° d'entreprise est le 463 518 161) avec la communication « Don Palliabru ».

Pour tout don, Palliabru, organisation agréée, délivrera une attestation fiscale vous permettant de bénéficier d'une réduction d'impôts.

Coordonnées bancaires :
IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

Merci.

Doe een gift!

Palliabru is een VZW die gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161. Mededeling "Gift Palliabru".

Voor elke gift bezorgen wij u een fiscaal attest dat recht geeft op een belastingvoordeel.

Bankrekeninggegevens:
IBAN : BE14 2100 4470 0783
BIC : GEBABEBB

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.palliabru.be

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



Pour votre info...

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

Voor uw informatie...

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



Agréé par la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Erkend door de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest