

KAIÏROS 73

REVUE THÉMATIQUE PALLIATIVE DE BRUSANO ASBL

THEMATISCH TIJDSCHRIFT ROND PALLIATIEVE ZORG VAN VZW BRUSANO

« L'HUMOUR EN SOINS PALLIATIFS »

« HUMOR IN DE PALLIATIEVE ZORG »



- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **Billet d'humour, passeport de vie**
- 7 **L'humour en soins palliatifs ?
Une expérience parmi tant d'autres...**
- 8 **Humor en doodgaan : Maak je een grapje ?
Palliatieve zorg of... zorgen ?**
- 10 **Lucie**
- 13 **Les Docteurs Zinzins**
- 14 **L'humour par-delà la mort**
- 16 **L'humour est un don et un don se reçoit...**
- 18 **L'humour, le rire et qualité des soins en
unité palliative, et pourquoi pas ? !**
- 20 **Humor, lachen en zorgkwaliteit op de
palliatieve afdeling, ...Waarom ook niet ? !**
- 22 **L'humour en soins palliatifs**
- 24 **L'humour dans le « prendre soin »**
- 26 **L'humour en fin de vie : une affaire de
délicatesse...**
- 29 **L'humour en soins palliatifs : une corde
raide ?**
- 32 **Bon à savoir**
- 33 **Goed om te weten**
- 34 **Nous avons lu pour vous/Voor u gelezen**
- 35 **Nouveautés de notre bibliothèque
Nieuw in onze bibliotheek**

Éditorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Administrateur/Bestuurder

Savez-vous que le concept de Kairos prend, chez les Grecs, l'aspect d'un petit dieu ailé, figurant l'opportunité qu'il faut saisir quand elle passe ? Notre revue porte à mon sens bien son nom pour accueillir les avis et réflexions sur le sujet débattu dans cette issue. Pourquoi ? Parce que la spontanéité, la franchise, la survenue inattendue et le côté incoercible, l'éclat caractérisent le rire générés par un trait, quand on en a le sens, celui de l'humour. Je ne déflorerai pas plus avant le contenu des exposés et témoignages, m'étant fendu personnellement d'une courte dissertation.

Je me contenterai de rappeler que nous sommes tous humains, tour à tour choyés ou malmenés sur le parcours de notre propre existence, ce qui nous rend fragiles et incapables de jouer un rôle et de réciter toujours un même texte composé par un auteur inconnu. Il n'y a pas un comportement défini et codifié à afficher lorsque nous pratiquons notre métier en prenant en charge des êtres humains. La sincérité et la liberté sont essentielles pour que le trouble ne s'installe pas, que la confiance ne cède pas la place à la confusion, à l'inquiétude, à la peur du mensonge. Alors, quand l'instant s'y prête, que la perche est tendue par notre sujet de soins, saisissons le, ce Kairos, répondons par l'humour au jeu de mots décelé, à l'énoncé de la blague du jour. Indécent le rire dans la chambre d'un mourant ? Est-ce mieux de pleurer un être encore conscient et vivant ?

Il sera toujours impossible d'être parfait puisque la perfection face à la mort n'existe pas. Soyons nous-mêmes et vivons la vie, c'est une joie de le faire jusqu'au bout et d'aider ceux qui sollicitent notre aide à profiter de la leur.

Je me souviens, un jour, avoir évoqué un merveilleux souvenir à un combattant pour la vie, rappel de mémoire issu de notre périples commun, lui et moi face à son infection chronique. J'ai, à l'instant de mes paroles, pu accrocher un sourire à ses lèvres. Il allait mourir de cette maladie que nous ne parvenions plus à maîtriser mais, juste avant de réaliser ce qu'il m'avait définitivement demandé et à quoi j'avais décidé d'accéder, les rides se sont effacées devant l'éclat du regard, revenu du passé, ressuscité par la magie des mots. Tant pis si certains, en me lisant, trouveront déplacé que nous plaisantions, les enfants, eux, ont ri et pleuré, papa était, à leurs yeux, parti serein et vainqueur.

En toute humilité, bonne lecture,

JPVV

Wist u dat het begrip Kairos bij de oude Grieken de gedaante had van een kleine, gevleugelde god en stond voor de verpersoonlijking van een kans die je moet aangrijpen als ze zich voordoet? Voor zover ik het zie, sluit de naam van ons magazine zeer nauw aan bij het thema dat in dit nummer aan allerhande bespiegelingen wordt onderworpen. Waarom? Omdat iedereen met zin voor humor zichzelf herkent in situaties waarin hij of zij spontaan en oncontroleerbaar in lachen uitbarst bij het aanschouwen van een onverwacht iets. Ik zal niet meer onthullen of zeggen over de inhoud van de presentaties en getuigenissen, aangezien ik zelf een kort stukje heb geschreven.

Ik wil er gewoon op wijzen dat we allemaal mensen zijn en dat we tijdens ons bestaan allen onze ups en downs ervaren. Maar dat maakt ons net kwetsbaar en zorgt ervoor dat we geen rolletje kunnen spelen en dat we niet steeds opnieuw hetzelfde deuntje kunnen reciteren van een of andere onbekende auteur. Er bestaat geen handleiding die ons gedrag als verzorger van onze medemens bepaalt. Oprechtheid en vrijheid zijn van essentieel belang opdat er geen onzekerheid zou ontstaan, opdat het vertrouwen geen plaats zou maken voor verwarring, angst en vrees voor leugens. Als de gelegenheid zich voordoet en onze patiënt ons met een kwinkslag bejegt, laten we dan die Kairos met beide handen grijpen en met humor reageren op die woordspeling of grap van de dag. Is het onfatsoenlijk om te lachen in de kamer van een stervende? Is het beter om te treuren om iemand die nog bij bewustzijn is en leeft?

Zich perfect gedragen is onmogelijk, want perfectie in het aanschijn van de dood bestaat niet. Laten we onszelf zijn en het leven leven. Het is een voorrecht om te profiteren van het leven en dit tot het einde te kunnen doen en om degenen die onze hulp vragen ook hierbij te ondersteunen.

Ik heb een prachtige herinnering aan iemand die zich onder geen beding gewonnen wou geven, een herinnering aan onze gemeenschappelijke tocht, hij en ik tegen zijn chronische infectie. Mijn woorden toverden een glimlach op zijn lippen. Hij zou sterven aan een ziekte waar we geen vat meer op hadden, maar net voordat ik besefte wat hij mij als laatste had gevraagd en waarmee ik had ingestemd vervaagden zijn rimpels en kwam er een heldere blik in zijn ogen: hij was teruggekeerd uit het verleden en herrezen door de magie van woorden. Jammer voor degenen die het ongepast vinden dat we gescheerden... de kinderen hebben gelachen en gehuild, maar papa is in hun ogen vredig en zegevierend heengegaan.

Ik wens u in alle bescheidenheid veel leesplezier toe,

JPVV

Billet d'humour, passeport de vie

S'exprimer avec humour, rire en fin de vie, est-ce inadéquat, une gageure impossible ? La question... est posée à l'entame de la rédaction d'un nouveau Kairos. Attention aux sensibilités...

Sollicité comme contributeur potentiel, après quelques moments de réflexion et quelques recherches, je me suis rappelé deux citations d'un même auteur et je vous les propose pour lancer le débat et le dramatiser au besoin : « Une journée sans rire est une journée perdue » et, dans l'enchaînement : « L'humour développe notre centre des proportions et nous révèle que l'absurde rôde toujours derrière une gravité exagérée ». Qui est l'auteur de ces traits de pensées, l'une très pragmatique, l'autre plus sophistiquée et réfléchie ? Il s'agit d'un artiste de cinéma qui caricatura si merveilleusement la société dans laquelle il évoluait, l'environnement industriel, la misère d'une époque, la richesse éhontée de certains ou le besoin caricatural de pouvoir, toujours avec pertinence, tendresse et amour de la beauté. Charlie Chaplin. Et oui, j'ai retrouvé ce Charlot, peintre des temps modernes qui suscitait concomitamment rires et pleurs au gré des pérégrinations et aventures de son personnage, « haut en noir et blanc », et faussement naïf qu'il obligeait à évoluer au sein d'environnements durs, souvent hostiles et pourtant si réels. Les spectateurs s'amusaient mais engrangeaient un message puissant et concret véhiculé par l'humour. Charlot prouvait et peut prouver encore (si vous avez l'occasion de (re) découvrir son œuvre, n'hésitez pas) qu'il est toujours possible, et nécessaire, de relativiser, d'aborder le malheur de manière facétieuse si ce n'est comique pour éviter d'en devenir l'esclave, sans le craindre comme une fatalité obligée, mais en le combattant comme une absurdité. Charlie Chaplin traite toujours le parvenu, le suffisant avec dérision, que cet individu se tienne en face de lui ou qu'il corresponde au reflet de lui-même dans le miroir du dictateur.

Il ne faut pas subir mais refuser d'admettre comme inéluctables les souffrances morales ou physiques. Récupérer ainsi une certaine dignité et encore parvenir à rire. Décrisper tous ses muscles faciaux, remplir ses poumons pour mieux respirer ? C'est ainsi que l'on parvient parfois à ramener, pour quelques instants, sur le visage des êtres aimés qui nous entourent, un sourire, cette lumière du bonheur qui a comme plus belles sources l'amitié ou la passion, et qui dévore l'espace, poussée par le souffle intense de l'humanité. Si notre regard demeure tendu vers l'avenir, celui-ci reste notre propriété. Ne baissons pas les yeux même si la maladie nous ronge. Nous pouvons communiquer et pourquoi pas pérenniser cette joie de vivre qui fut et reste la nôtre tant que le fruit de la vie peut encore être croqué. La mort, ce sera pour plus tard...

Voilà, la transition est faite. Parlons de fin de vie. « Docteur, votre collaboratrice ne sourit jamais, c'est dommage, j'ai envie de blaguer ce matin, mon vieil ami est passé hier et nous avons tant ri, vos journées sont dures, vous les passez avec des gens qui, comme moi, vont mourir, alors laissez-moi embellir un peu votre travail... laissez-moi vous raconter la dernière... ». « Je vais partir et vous quitter bientôt, comme tout le monde le fera, mais un peu plus vite..., pourtant je vais au restaurant ce soir, alors je m'habille, je veux profiter de la vie, on verra demain, la fin n'est pas à l'agenda du jour... ». « J'ai regardé vidéo gag à la télévision, je n'ai pas pu m'empêcher de me marrer, pourtant, il ne faut pas se moquer, ce n'est pas bien, n'est-ce pas ? ». Paroles stockées en vrac dans mes circuits de mémoire gravées avec respect mais également beaucoup d'humilité, leçons de relativité existentielle, de raison mais sans la moindre indécence.

« J'ai eu peur de mourir toute ma vie, maintenant que cela va être le cas et que je suis vieux, je me demande pourquoi je n'ai pas plutôt profité du temps, souri à tout et à tous ».

Je pourrais noircir des pages avec de tels témoignages.

Il est vrai que travailler en soins palliatifs, c'est accompagner des êtres humains toujours différents, c'est toujours les perdre, un côté triste et une dynamique récurrente pouvant évoquer l'absurdité, un ressenti d'abandon par ceux et celles qui pratiquent avec passion leur métier et qu'un contexte extérieur peut soudainement fragiliser, générant l'usure de la compassion trop souvent qualifiée par facilité de classique « burn out ». Le soignant, victime de celui-ci, peut, pétri de reproches infondés, se dire que le rire est anormal, inadapté à la mort qui l'entoure. Pourtant, accompagner c'est également s'enrichir de ces bibliothèques de souvenirs qui s'appêtent à brûler..., c'est écouter ces hommes et femmes, leur rendre les derniers moments de vie plus concrets, plus profonds, c'est leur permettre d'ouvrir la parole et pourquoi pas de transmettre... Dualité d'approche que je soulignais dans l'œuvre de Charlie Chaplin. La mort est terrifiante, elle est unique pour chacun, mais avancer dans l'existence, ce n'est pas en rapprocher l'échéance, c'est allonger le chemin de la vie. Alors, pourquoi ne pas rire si l'ambiance, si le contexte le permet ? Pourquoi se flageller ? Ce n'est pas la maladie qui doit présider à nos comportements, ce sont les circonstances, l'envie de celui qui est là et dont l'humour est un mode d'expression. Il est difficile de maquiller des vérités en plaisantant. Pourquoi boudier son plaisir ? C'est évidemment le patient qui pilote, rien ne sert de plaisanter avec ceux et celles qui n'en éprouvent aucune envie, voire dont le mode de communication est autre, et c'est respectable, mais dire que le rire est à bannir parce que l'on est atteint par une affection incurable, c'est comme ouvrir la voie royale à la mort et abandonner trop tôt sa place d'être humain.

Même à proximité d'un terme toujours indéfini, rappelons les progrès de la médecine, également l'assurance de recevoir des soins continus ou palliatifs de qualité pour atténuer et pourquoi pas éliminer la douleur ; il y a également la possibilité d'être écouté dans une demande d'euthanasie garantie par un cadre légal en Belgique. L'ensemble permet d'envisager la perspective d'une fin d'existence humaine plus sereine et apaisée que jadis. Dès lors,

l'individu, sujet de nos attentions et partenaire actif doit encore pouvoir s'amuser, c'est quelque part notre rôle de l'y aider et de l'encourager. S'il plaisait avec dérision, pas besoin de le rabrouer. On ne parle pas sur un ton enjoué de mort dans la maison d'un patient palliatif? Et pourquoi pas si c'est celui qui est dans le cas qui donne le ton.

L'humour n'est pas à bannir, c'est une façon d'être, de ramener un peu de tendresse pour combattre la bêtise. La bonne humeur c'est aussi un outil pour construire, puis embellir les souvenirs qui rendront le deuil plus supportable pour les survivants. Il a souffert? Non, il est parti détendu et serein... Si les clichés affichés dans la mémoire de ceux qui regrettent un être aimé reflètent l'éclat de la gaité et du plaisir, est-ce un crime, un péché? Ces survivants pourront évoquer le « disparu » avec joie. Et les enfants? Peuvent-ils accepter l'humour autour de la mort?

Le deuil, les enfants, devront eux aussi le faire. Très jeune, lors du décès de ma grand-mère dont le déroulement me fut rapporté de manière nébuleuse, j'étais malheureux, ne comprenant pas, ne parvenant pas, dans ma tête, à coller des images à la réalité de la disparition. Il avait sans doute été considéré, à l'époque, pudiquement, que le spectacle de la mort était inadapté aux yeux d'un petit garçon.

Au retour du cimetière, j'assistai au classique café sandwiches post-cérémonie. Premiers mots, elle ne souffre plus, elle est en paix... Tant mieux, mais cela ne répondait pas aux questions de mon imagination. Puis, rapidement, les anecdotes, le rire, les témoignages du passé connu ou inconnu, qui, lentement, rassérénèrent mon cerveau d'enfant en l'infiltrant, en y distillant du calme. Tous les commentaires des cousins, parents, qui, encore aujourd'hui, restent vivaces me font sourire malgré la réminiscence du sentiment de perte alors ressenti, de manque. Il y a longtemps...

Depuis, je partage les fins de vie d'autres êtres humains et de proches. Au hasard des parcours de vie, des circonstances, des volontés du patient, il faut répondre aux familles: « Est-ce que les enfants doivent assister, rendre une dernière visite? Quand? » Les réponses ne sont pas uniques. Et en cas d'euthanasie? Je me souviens de cette merveilleuse femme, danseuse de profession qui choisit cette voie. Elle plaisait longuement avec ses petits-enfants, les rassurant sur sa volonté de terminer une vie qui était la sienne en leur parlant d'amour, puis « partit » le sourire aux lèvres. Pensez-vous que ce ton d'humour était déplacé? Il la connaissait leur Mammie, un autre discours, amer, grave ou larmoyant n'eut pas été le sien. La tristesse aurait été la marque de la maladie triomphante sur la volonté dynamique

et magique de celle qui, heureusement, restera toujours une référence de vie et non de mort. Laissons les hommes et les femmes conduire leur vie jusqu'au bout, ils en maîtrisent seuls les commandes. Il n'y a pas de règles, n'en imaginons pas inutilement au nom d'une nécessité soi-disant rassurante. On est juste là pour accompagner, pas pour diriger ou imposer.

« Chacun » doit pouvoir individuellement tracer son chemin - enrichir discrètement, sans subir le jugement porté par d'autres - l'histoire de l'humanité et nourrir la pertinence de son collectif mais ce chacun doit également communiquer une expérience, le mode d'emploi de la vie qu'il a établi à ceux qui le suivent, lui ressemblent et ont besoin de son expérience. L'humour et la joie sont de beaux véhicules pour y parvenir. On ne ment pas en les empruntant.

Je ne raille pas l'autre, ni le guide, je l'écoute et m'adapte et, s'il est possible de s'amuser, de partager des moments de vie dans la bonne humeur, de quel droit s'en priver? En paraphrasant Jacques Renard, « Si je me prenais au sérieux, je n'oublierais pas d'en rire ».

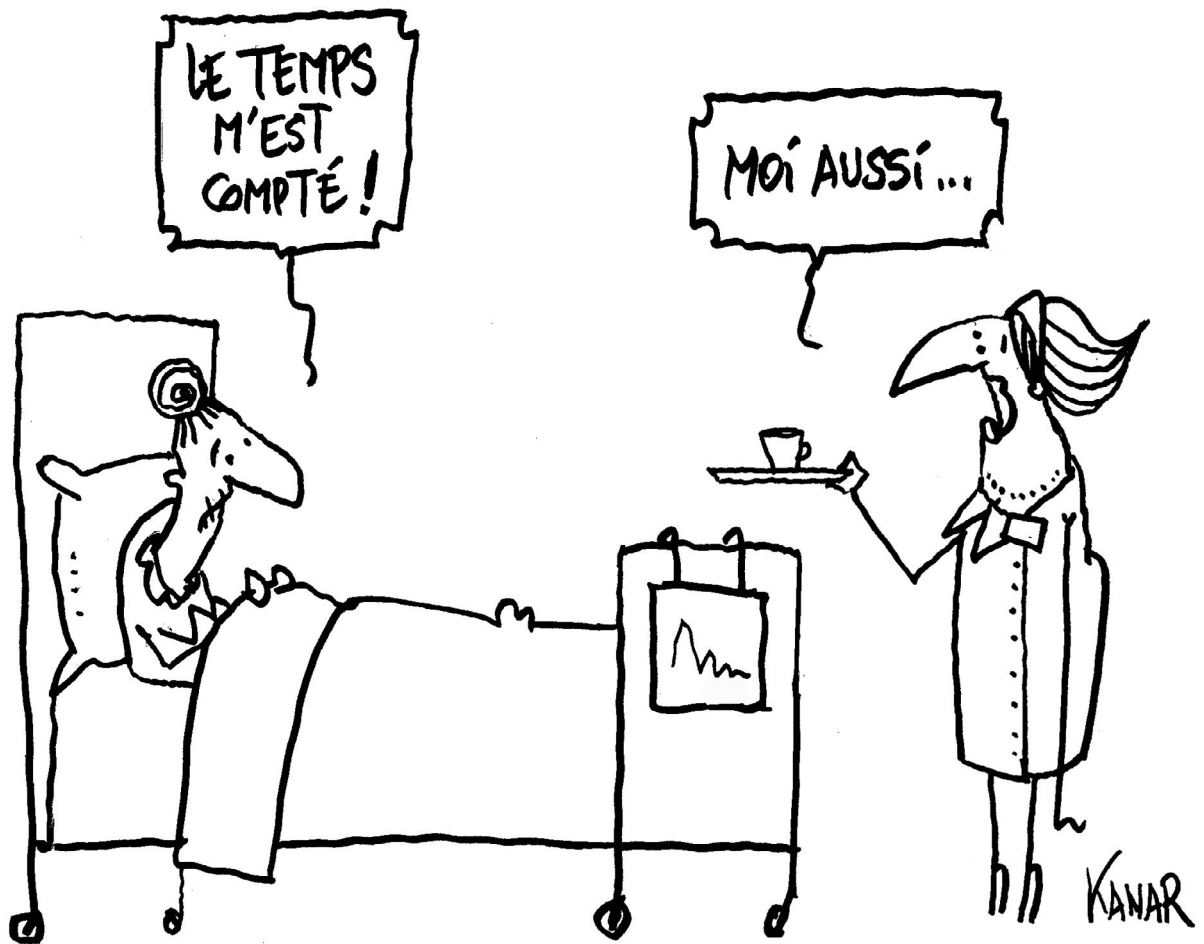
Dr JP Van Vooren

Chef de clinique en soins palliatifs et continus – Hôpital Erasme – ULB

Une Journée
Sans Rire
est une
Journée
Perdue

Charlie Chaplin





L'HUMOUR EN SOINS PALLIATIFS?

Une expérience parmi tant d'autres...

Pour le grand public, les soins palliatifs véhiculent encore parfois un certain nombre d'idées très éloignées de la réalité...

Malgré leur bonne réputation et l'évolution positive de l'opinion de la population à leur propos, les unités de soins palliatifs sont encore trop souvent considérées par certains comme des mouiroirs où l'humour serait naturellement inexistant. Dans le but de dissiper cette croyance, je voudrais vous relater mon expérience professionnelle en tant qu'infirmier en soins palliatifs.

Combien de fois n'ai-je pas entendu autour de moi des gens me questionnant à propos de mon travail en le considérant comme une tâche triste, démoralisante et demandant un courage inouï. Quand je leur répondais qu'au contraire travailler en soins palliatifs m'apporte beaucoup de bonheur et d'équilibre, ils restaient dubitatifs et ne semblaient pas me comprendre. Je leur expliquais alors que pour moi, en tant qu'infirmier, il y a peu d'unités de soins où je me sens aussi proche du patient et de sa famille. En accueillant ces patients et leurs proches à un des moments les plus angoissants de leur vie, le fait d'avoir le temps de leur apporter du confort, du bien-être, de l'écoute, de la compréhension, de la qualité de vie, leur permet bien souvent d'être en totale confiance vis-à-vis de nous. Ils ressentent alors que ce n'est pas la mort qui nous occupe dans notre travail mais bien ce qui leur reste de vie. Et cette vie se doit d'être la plus agréable possible par nos soins mais aussi par notre façon d'être. Notre action centrée sur leur vie leur permet de faire, ne fût-ce qu'épisodiquement, abstraction de l'ambiance angoissante de l'approche de la mort dans laquelle ils sont imprégnés. Notre proximité, notre empathie et notre expérience nous aident à avoir la sensibilité, l'intuition et le jugement qui permettent souvent de pouvoir intégrer prudemment dans les soins un de nos alliés le plus précieux, l'humour. Comme pour la plupart des soignants, même si son utilisation est parfois délicate, l'humour est pour moi un outil important dans mon travail, qui facilite la communication avec le patient et sa famille.

Il permet au malade atteint d'une maladie grave de s'ouvrir, de ne pas rester enfermé dans son sentiment de fin et de pouvoir exprimer son ressenti. Dans les unités de soins palliatifs, grâce à l'humour nous pouvons remettre le patient dans cette vie à laquelle il croit ne plus appartenir. Nous le faisons, bien entendu, dans le respect du contexte et de l'histoire de vie du patient et de ses valeurs. Pour beaucoup, nous remarquons que, grâce à l'humour, un climat convivial s'installe dans la chambre du patient qui progressivement révèle sa personnalité et s'adonne avec plaisir à cette forme d'expression un peu décalée. Cet humour peut être très diversifié d'un patient à l'autre et il est important que ce soit le patient qui donne le ton, c'est lui qui nous indique subtilement ses limites et c'est à nous de les respecter. L'essentiel dans cette relation plus détendue est de permettre au patient d'être à nouveau « vivant ». Souvent, peu à peu, il sera dans une certaine acceptation de son état et pourra dédramatiser sa situation. De plus, par répercussion, cette atmosphère plus joviale sera aussi profitable à ses proches qui deviendront eux-mêmes plus enclins à faire face à la pénibilité du moment. Bien sûr, tous les patients ne sont pas réceptifs à l'humour et, de plus, toutes les situations ne s'y prêtent pas. Mais envoyer quelques étincelles d'humour quand on entre dans une chambre permet souvent d'entretenir auprès du patient une petite flamme de bonheur et de gaieté à chacun de nos passages.

Pour terminer, je voudrais illustrer mes propos par un bref témoignage vécu récemment. Durant la deuxième vague du covid 19, j'ai dû quitter ma fonction en soins palliatifs pour travailler dans une unité de médecine générale. Il y avait là quelques patients qui provenaient de l'unité de soins palliatifs qui venait d'être momentanément fermée dans le contexte de la pandémie. J'ai eu l'opportunité de pouvoir m'occuper d'eux et particulièrement d'une petite dame qui souffrait d'un cancer mais aussi des suites d'un AVC.

Malgré ses pathologies, elle avait gardé une certaine rigueur dans les horaires de ses différents soins et cela ne plaisait pas nécessairement au personnel de l'unité où elle venait d'être transférée et dans laquelle je venais d'être affecté. Pour ma part, je ne trouvais pas ses impératifs très dérangeants d'autant plus que je comprenais que

c'était probablement sa façon d'exprimer son existence face aux pertes que la maladie lui imposait. De plus, cela ne perturbait pas le déroulement des soins des autres patients dont j'avais la prise en charge. Systématiquement, quand j'étais présent, on m'attribua donc sa chambre dans le planning de soins et je parvins, malgré ses exigences, à établir une excellente relation que je n'oublierai jamais. En effet, dès les premiers jours, quand je réalisais ses soins, elle s'exprimait dans un langage particulier truffé de petits mots à double sens qui, dans un premier temps, me surprit. Était-ce de la confusion? L'image que j'avais d'elle et que les autres me renvoyaient était tellement différente que je mis un certain temps à réaliser que ses subtilités de langage révélaient que ma patiente était un véritable « pince-sans-rire ». Cela ne correspondait pas au personnage que beaucoup me décrivait mais je compris alors que, chez elle, utiliser l'humour aurait certainement du répondant. De jour en jour, me prenant à ses jeux d'esprit, nous avons créé une relation de soigné-soignant bénéfique sur tous les plans, tant pour elle que pour moi.

Cette dame hémiplegique, à l'abord un peu bougon qui, au départ, refusait de sortir de son lit depuis son dernier AVC et qui se plaignait de nombreuses douleurs était finalement transformée par cette reconnaissance de ce qu'elle était vraiment. Elle retrouva le goût de la vie, le sourire et la volonté de surmonter ses problèmes physiques.

Pour ma part, « expatrié » de mon cadre de travail habituel, ce que je vivais professionnellement avec cette dame, m'apportait quotidiennement une motivation extraordinaire et adoucissait fortement l'inconfort de travailler hors de mon contexte ordinaire.

Je pourrais conclure par cette citation qui garde tout son sens en soins palliatifs :

« L'humour et le rire sont une baguette magique pour mettre à distance et chasser les soucis du quotidien »

<https://referencés-bien-etre.ch/content/fr/citations-714>

Marc Philippart

Infirmier référent pour la Liaison Interne en Soins Palliatifs aux Cliniques de l'Europe

Humor en doodgaan: Maak je een grapje?

Palliatieve zorg of... zorgen?

Bij het brede publiek leven er vaak een aantal ideeën over palliatieve zorg die weinig met de realiteit te maken hebben. In een extreme vorm bestaat er bij sommige mensen over personen die zich bezig houden met palliatieve zorg zelfs een beeld van lugubere voyeurs die kicken op handjes van stervenden vasthouden en op begrafenissen of anders bloedserieuze idealisten die de wereld alleen langs de ernstige kant bekijken. Als je als palliatief werker dan zelf spontaan aanhaalt hoe je die dag hebt moeten lachen, fronsen de wenkbrauwen: 'Hoe kan het dat die er nog zo vrolijk bijloopt, van zo een job word je toch depressief?

Palliatieve zorg houdt zich in de eerste plaats met 'leven' bezig. Niet het sterven staat centraal, wel het 'ten volle leven' van die welbepaalde mens tijdens zijn laatste levensperiode. Een mens is meer dan zijn ziekte. Het gaat over een uniek persoon in een welbepaalde context en met een eigen levensgeschiedenis. Pijn is in deze visie meer dan een sensorische gewaarwording. De pijn die een palliatieve zieke voelt, wordt beïnvloed door zijn gemoedstoestand, door zingevingsaspecten, door de mensen waardoor hij omringd is. Het lijden is niet met medicatie alleen te verhelpen; aandacht voor psychische, sociale en spirituele aspecten is belangrijk indien men het lijden wil verzachten. Vanuit deze houding gaat men in palliatieve zorg de zieke mens benaderen: Zorg (soins, cure) dus, en geen Zorgen (soucis, worries).

Is er een plaats voor humor?

Onlangs liep ik de ziekenhuiskamer binnen bij een terminaal zieke dame en de toon van het gesprek was luchtig en vrolijk: we keuvelden en zwansden wat. Ze merkte spontaan op hoe leuk ze dit vond: 'Weet je, mijn familie en vrienden menen het zeer goed met me, leven met me mee en zijn bezorgd, maar waarom doen ze steeds zo zwaarmoedig? Ze brengen me soms nog meer last op mijn schouders'. Een vrijwilligster die zelf levensbedreigend ziek is geweest, zei me: 'Eén van de dingen die ik alleszins uit die periode geleerd heb, is dat ik niet graag de verpleegkundige met de zoete, bezorgde stem de kamer zag binnenwandelen, maar wel de bruingebrande goedgeluimde 'zotte' verpleegkundige die me soms een leuke anekdote kwam vertellen'.

Het ziekteverloop van een terminale aandoening wordt gekenmerkt door een proces van voortdurende aanpassing: door het laten afweten van lichaamsfuncties, aan onaangename medische procedures, mutilerende en oncomfortabele behandelingen en aan toenemende fysieke, emotionele en sociale pijn. Voor sommigen lijkt het contradictorisch dat humor in deze condities effectief aanpassingsstrategie kan betekenen. Op culturele en religieuze gronden wordt vaak verwacht dat respect voor de doodzieke patiënt geuit wordt door zwijgzaam, sereen gedrag, zonder humor. Tegenwoordig gaan er echter in de literatuur meer stemmen op die het belang van humor in de omgang met de palliatieve patiënt benadrukken. Humor en lachen is een typisch menselijk gedrag dat reeds vroeg aanwezig is. Bij baby's en peuters heeft de (glim) lach reeds snel een communicatieve en sociale functie. Waarom zou die wegvalen op het eind van het leven? Patiënten geven zelf de toon aan over hoeveel plaats er voor humor is. Vaak loopt dit in de lijn met de plaats die humor vroeger in hun leven kreeg.

Humor? Helden en Hoop of H(a), H(a), H(a)

Humor heeft psychologische, fysiologische, interrelationele en spiritueel 'helende' effecten bij palliatief zieken. De positieve effecten op het welzijn van de patiënten

leiden we af uit onze praktijkervaringen, maar worden meer en meer ondersteund door onderzoeksliteratuur.

Coping

Mensen gebruiken humor om met geweldige stresssituaties om te gaan. Freud beschouwde humor als het meest verheven defensiemechanisme. Ook andere auteurs plaatsen humor bovenaan de hiërarchie van effectieve en mature copingsstrategieën. Het luchtig en humoristisch spreken over zijn levensbedreigende problematiek laat de patiënt toe zich te distantiëren van de ernst ervan, zonder de realiteit te ontkennen.

Locus of control

Uit onderzoek naar stress weten we dat de inschatting van een stressprikkel niet enkel afhankelijk is van de externe realiteit, maar ook van de perceptie van de situatie en de betekenis die die krijgt. Hoe je naar een situatie kijkt zal bepalen hoe bedreigend deze voor je is. Eén van de buffers bij stress is de mate van interne 'locus of control' of het gevoel dat je zelf controle hebt over je eigen leven.

In deze context is humor een krachtig instrument. Humor geeft ons een ander perspectief op onze problemen, een houding van op afstand, leidt tot een gevoel van zelfbescherming en controle op onze omgeving. Door het gebruik van humor verkrijgen we een 'cognitieve' controle. We kunnen niet de gebeurtenissen controleren, maar we kunnen wel controleren hoe we naar deze situaties kijken en hoe we hierop emotioneel reageren.

Fysiologische effecten

Lachen stimuleert de bloedcirculatie, het ademhalingssysteem en het sympathisch zenuwstelsel. Nadien treedt er een relaxatierespons op, waarbij de bloeddruk daalt, de spierspanning vermindert en de pijn afneemt door het vrijkomen van endorfines (natuurlijke morfines).

Tijdens een lachbui zouden ook een aantal neurotransmitters aangemaakt worden

zoals serotonine en dopamine, die waarschijnlijk het antidepressieve effect van humor verklaren. Hiernaast wijst onderzoek erop dat lachen ook een positieve invloed heeft op het immuunsysteem.

Communicatie

Humor wordt vaak gebruikt om onderwerpen aan te snijden waar moeilijk over gesproken kan worden. Via humor kunnen intieme of geladen gedachten en angsten gerelativeerd en aangekaart worden. Een zorgverlener die reageert op een persoon met humor maakt duidelijk dat de persoon voor hem ook 'bestaat' buiten de ziekenrol.

Hoop

Ondervraagde patiënten geven aan dat humor de realiteit van de ziekte niet vervormt, maar wel integendeel het geloof van de verpleegkundigen in hun vermogen om met de ziekte om te gaan benadrukt.

Conclusie: humor werkt helend

Humor is één van de weinige "medicijnen" die de kracht heeft om zowel op lichaam als emoties en geest gelijktijdig in te werken en aldus een 'helend' effect te hebben.

Humor is een medicijn zonder receptenboek

Spijtig genoeg bestaan er geen recepten zoals: meng twee kwinkslagen, voeg daar een grap aan toe en rond af met een woordspeling als toetje.

Wel zijn er een aantal vuistregels:

- Onderzoek steeds de plaats die humor voordien in het leven van de patiënt had, ga na welk soort humor hij apprecieert en begrijpt;
- Bouw eerst een vertrouwensrelatie uit met de patiënt vooraleer zelf actief humor te gebruiken;
- Reageer alert op de humor van de patiënt stimuleer hierdoor het gebruik ervan;
- Als je zelf weinig voeling hebt met humor, blokkeer het dan niet bij anderen, probeer te luisteren en de boodschap te begrijpen;
- Durf lachen met jezelf, dit is nog nooit voor iemand kwetsend geweest;
- Geef plaats aan spontaniteit, aan directheid in het contact met de patiënt;
- Doseer humor (zoals medicijnen en waarheid): niet te weinig, niet te veel, niet te vroeg, niet te laat;
- Vertel collega's over leuke anekdotes, toon hen dat humor kan met doodzieke mensen, laat het hen mee beleven: 'tumor' is gelukkig nooit besmettelijk, 'humor' gelukkig soms wel.

Het gebruik van humor in het werk met palliatief zieken heeft uiteraard niets te maken met een gebrek aan beroepsnast, integendeel.

Vergeten we niet dat palliatieve zorg niet zozeer over sterven gaat dan wel over de kunst van het (over) leven.

(ingekort uit 'TOPAZ, recepten voor een beter levenseinde', Houtekiet)

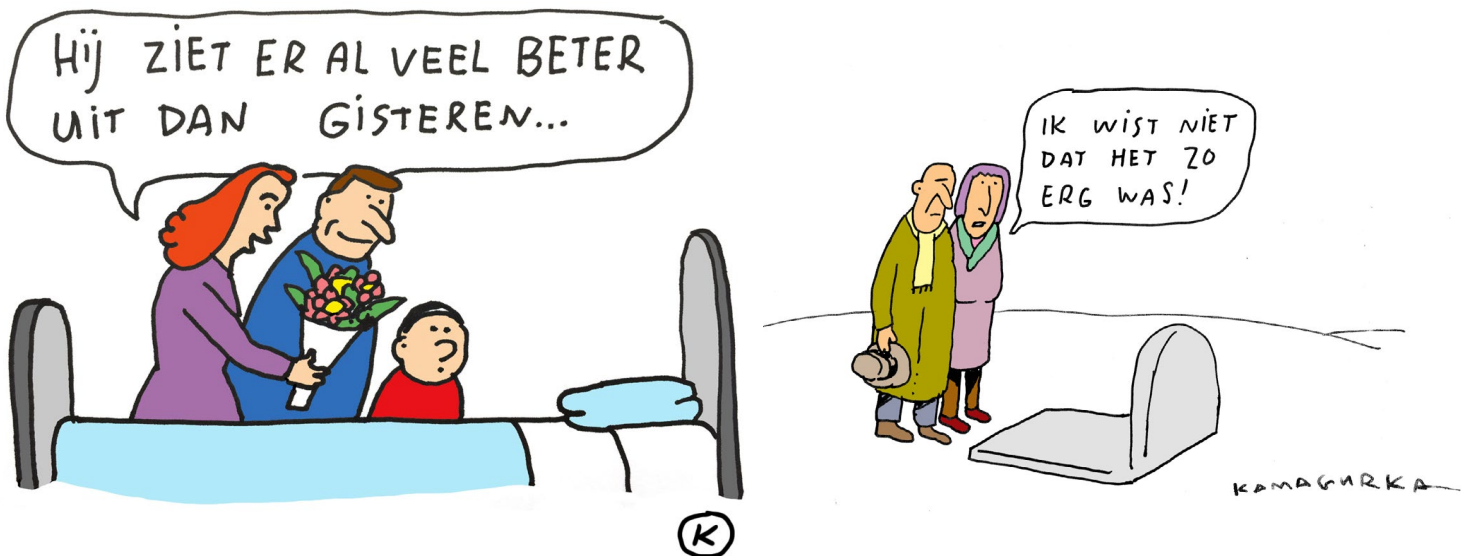
Sabien Bauwens

Klinisch Psychologe, Dienst Supportieve en Palliatieve Zorg, Oncologisch Centrum UZ Brussel.

Prof. dr Wim Distelmans MD PhD MPH - VUB

Radiation oncologist
Supportive & palliative care
Supportive daycare center TOPAZ

Dit artikel is voor het eerst gepubliceerd in het tijdschrift "Peiler" - jaargang 4 - nr.15 - jul-aug-sept 2020. Overgenomen met toestemming van de auteurs en de uitgever.

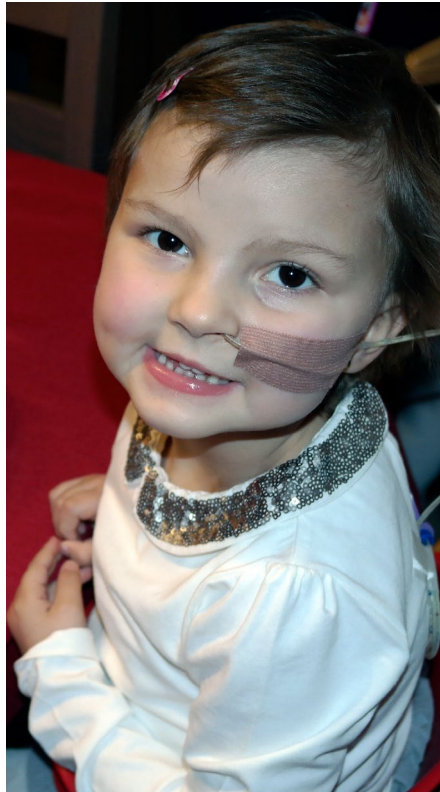


Dessins de Kamagurka

Lucie

Écriture à plusieurs mains : Jessica pour les parents de Lucie, Renelde pour les Docteurs Zinzins et Claire Van Pevenage, psychologue.

Mai 2017, nous sommes en pleine euphorie suite à la naissance de notre deuxième fille, Noémie, et à l'acquisition d'une nouvelle maison accueillante. 10 mai 2017, notre petite Lucie, 2 ans et demi, est hospitalisée. On lui diagnostique un neuroblastome de stade 4. A cet instant, notre monde s'arrête, nos vies s'écroulent comme un château de cartes et Lucie nous propose son doudou pour arrêter d'être triste. Le combat contre la maladie va durer 2 ans pendant lesquels nous allons tout arrêter et accompagner notre fille. Le 27 février 2019, Lucie, âgée de 4 ans 3 mois et 2 jours succombe à la maladie.



La bataille aura duré 2 années, 2 années durant lesquelles nous séjournons plus souvent à l'hôpital qu'à la maison. Lucie est une petite fille battante, courageuse et pleine de vie. Elle adore chanter, danser et aime jouer, rire et faire rire tout le monde. Mais pour être aussi battante il faut du caractère et Lucie rend parfois la vie dure aux infirmières, aux institutrices, aux éducatrices car c'est souvent elle qui mène la danse. Tout le personnel de santé, les éducateurs et les clowns en témoignent : Lucie a animé l'hôpital avec sa joie et ses rires (Jessica)

Au travers de la rencontre de Lucie avec les clowns, c'est l'humour et l'humour dans la vie qui est évoqué ici. L'humour dans sa version enfantine, le sourire, le geste, la parole, la mimique qui fait rire, qui libère les tensions, qui permet les rencontres, la douceur, le voyage, l'évasion, le rêve.

On imagine mal un duo de clowns visiter une petite fille en fin de vie à la maison. Et pourtant, les Docteurs Zinzins ont accompagné Lucie et sa famille depuis le début de la maladie à la cérémonie de commémoration en passant par les hospitalisations et la fin de vie au domicile. Ils l'ont fait avec douceur, tendresse, fantaisie et humour. Ils ont, tous et toutes ensemble, vécu toute la

palette des émotions, de la joie à la tristesse en passant par la surprise et le fou-rire. Écrire cet article à plusieurs mains a aussi suscité beaucoup d'émotions. C'est aussi pour nous une façon de rendre hommage à Lucie, à son humour et sa joie de vivre.

La venue des clowns dans sa chambre d'hôpital est une véritable inspiration pour Lucie et pour nous, ses parents. Ce n'est pourtant pas gagné... Les premiers jours, Lucie est terrifiée et constamment accrochée à nous. Même la famille proche ne peut l'approcher. Il faut le faire petit à petit, lentement, doucement pour que les moments de rencontre avec les clowns deviennent agréables puis magiques. Que Lucie soit en forme, très affaiblie ou souffrante, ils trouvent comment la rejoindre, la faire rire (Jessica)

Première rencontre à l'hôpital. Lucie est sur son lit, nous nous montrons sur le pas de la porte de sa chambre, l'un derrière l'autre. Elle semble un peu effarouchée. Nous prenons le temps d'être là sans rien faire, sans rien dire, sans rien, vulnérables et ouverts. C'est elle qui lance la première question « t'es qui ? » mais elle se saisit de son drap et cache un peu son visage.

Nous, Zinzin et Aglagla, restons à l'entrée. Et comme elle se cache sous son drap, nous entamons, avec beaucoup de plaisir, un jeu d'apparition en utilisant les bords de portes, pour faire toutes sortes d'animaux, un éléphant, un cochon... Et voilà bientôt tout un défilé bruyant qui détonne dans le couloir, Lucie regarde du coin de l'œil... elle sourit. Première rencontre, premier moment d'apprivoisement. Notre complicité se tisse au fil des jours (Renelde)

Dès les premiers mois de vie l'enfant développe son aptitude à l'humour dans la relation à l'autre. Le bébé a une approche sensorielle de l'humour qui passe par les chatouilles, les grimaces, les bruits étonnants. Rapidement, l'enfant s'amuse des situations inattendues, joue à faire semblant, invente des nouveaux mots farfelus, construit des jeux de rôles incongrus. Vers 6 ans, il sait combien l'humour peut jouer un rôle dans la socialisation. A l'adolescence, l'humour noir, l'humour anglais, les jeux de mots sont souvent très appréciés. L'enfant rit beaucoup et cela pour le plus grand plaisir de chacun. Un enfant de 4 ans rit en moyenne jusqu'à 300 fois par jour. Un quadragénaire rit autant... en dix semaines. C'est l'une des conclusions de

l'étude menée par les professeures de l'Université de Stanford (Californie) Jennifer Aaker et Naomi Bagdonas, citées par The Times¹.

L'enfant malade, s'il est entouré et que les symptômes de la maladie dont il souffre sont bien pris en charge, continue bien souvent à sourire et à rire. Dans l'interaction avec ses parents, ses frères et sœurs, ses amis mais aussi les éducateurs, les clowns, les soignants dans leur ensemble. Ces derniers savent bien combien l'humour peut les aider à prendre soin des enfants.

Le vendredi en salle 60 ou le jeudi en salle 67 sont des journées très attendues par Lucie, ce sont les jours du passage des clowns. Ils arrivent dans le couloir et le visage de Lucie s'éclaire d'un sourire. L'ambiance change. Dès leur arrivée devant la porte, l'espace d'un instant, tout n'est plus que rire et loufoqueries; entre les jeux, la danse, la musique et les blagues, on rigole beaucoup. Même si les clowns sont là pour Lucie, nous sommes de véritables acteurs avec plus de plaisir que de talent... C'est la clé pour que Lucie puisse s'abandonner totalement aux folies des clowns: entre Biscuit qui démonte les plafonds de la chambre de la salle 60, les jeux de cache-cache avec Aglagla dans les armoires, les chansons déjantées improvisées... (Jessica).

Être clown à l'hôpital pédiatrique est une pratique particulièrement complexe, il s'agit de faire preuve d'une immense finesse afin de se mettre véritablement en lien avec l'enfant, du bébé à l'adolescent, et de s'ajuster en permanence à ce qu'il vit. Le clown incarne parfaitement la possibilité du jeu, du rire, de la vie qui circule. Il ne s'adresse pas à l'enfant malade mais à l'enfant qui est là, vivant, partenaire ou spectateur. La solidité de la formation, une supervision et un travail sur soi sont des éléments indispensables pour les clowns qui interviennent auprès d'enfants gravement malades. C'est le cas de l'équipe des Docteurs Zinzins qui depuis bien longtemps apportent leur douce folie à l'HUDERF et depuis peu visitent les enfants en soins palliatifs à leur domicile.

Après plus d'un an et demi de traitements et d'aller-retours à l'HUDERF, Lucie rentre à la maison pour y recevoir des soins palliatifs. Elle ne veut plus de l'hôpital. La tristesse, l'angoisse, la peur, la colère sont immenses même si Lucie et sa famille sont entourées par la famille, les amis, les soignants. C'est à ce moment que les clowns décident, en concertation avec les équipes soignantes, de se déplacer chez Lucie. Un projet pensé depuis des années mais qui démarre à ce moment précis.

Lucie guette leur arrivée criant « les clowns sont là ». Elle court ouvrir à ses amis, les aide à fermer leur parapluie, à monter à l'étage en les poussant par derrière. Elle leur montre les chambres, seule sans ses parents, les emmène dehors, dans la rue. On rigole, on court, on fait les clowns, et voilà que Biscuit et Aglagla montent sur la moto du voisin, Zinzin gonfle un énorme ballon avec l'aide de Biscuit et de Lucie. Voilà qu'il éclate, surprise! A notre tour nous éclatons tous, de rire cette fois (Jessica).

L'arrivée des clowns est particulièrement attendue par Lucie, ses parents et sa sœur Noémie. Ils proposent une parenthèse et « l'espace de jeu que fait surgir le duo au nez rouge, apparaît ici comme une alternative à l'écrasement existentiel de la maladie » (Vinit et Mortamet, 2018).

Lucie est derrière la fenêtre, elle nous attend, nos cœurs sont à la fois conscients de ce qui se joue et pourtant nos nez rouges vont nous permettre d'être dans un présent sans temps, sans histoire, sans hier, ni demain. Juste ici et maintenant, complètement Zinzin ou Aglagla ou Carabistouille ou Biscuit. Lucie derrière la fenêtre est déjà dans le jeu qu'on a construit avec elle à l'hôpital, elle nous connaît de nous avoir vus et revus dans sa chambre lors des traitements, mais elle est quand même un peu intimidée de nous voir arriver dans sa rue, chez elle! On a bien apporté toute notre naïveté et voilà que déjà on ne sait pas comment franchir la porte! Zinzin s'emmêle les pieds, il ne sait plus comment faire pour

avancer, puis pour frotter ses baskets, Aglagla, elle, est tout aussi sosotte, la voilà qui frotte les siennes contre le mur... Lucie est tout sourire, elle s'enthousiasme comme un petit colibri qui butine le nectar de nos bêtises « mais ce n'est pas comme ça qui faut faire! » elle rit. Invités dans l'intimité de la maison, c'est tout un monde qu'on découvre. On est tout en accueil, en suspension, oser le vertige de la page blanche pour laisser l'enfant prendre les rênes de l'improvisation et jouer avec nous à ce qu'il souhaite lui.

Être clown, c'est un état d'être, proche de l'émotion qui nous habite. Tout à la fois libre de tout et joyeusement empêtré dans nos fragilités ou nos faiblesses, ayant même un formidable potentiel à plonger dans la mélasse de nos incompétences, c'est si libérateur. Qu'est ce qui de nous est en jeu quand nous jouons? Le bonheur de l'enfance, de la joie qui pétille, le plaisir d'être hors conventions, hors normes, un peu espiègle, un peu rieur, un peu fantaisiste mais toujours excessivement avec toutes nos cellules à l'écoute et délicat. Être tout entier dans le présent et tout entier à l'écoute, offrir un imaginaire malléable et inspiré, c'est notre crédo pour créer une petite fête sur mesure qui se nourrit de mille et un petits riens qui sont là, juste là et qu'il n'y a qu'à cueillir. (Renelde)

Alors que Lucie n'a plus d'énergie, qu'elle ne répond plus, ou presque plus, les clowns sont présents, juste là, ils rejouent ses jeux préférés, ses musiques favorites.



L'ambiance, bien vivante nécessite beaucoup de douceur et de tendresse. La visite de Biscuit et Zinzin est un moment de lâcher prise, une autorisation à s'amuser. Lucie, Noémie et ses parents échappent quelques instants à la maladie.

Lucie peut encore voir ses amis les clowns 3 jours avant de rendre son dernier souffle. Elle est faible et fatiguée. Comme chaque vendredi elle les attend. Cette dernière visite est la plus touchante, à la joie est mêlée la tristesse car nous savons que la fin est proche. Les clowns jouent avec Lucie dans son lit cette fois-ci, dans le calme et la réserve avec un petit cochon et un ballon (Jessica)

Vous entrainer avec nous, vous, enfants, familles, pour faire de la vie et faire briller qui nous sommes, fragiles, immortels et même si nous disparaissions tous un jour, ce jour où on va disparaître c'est demain, donc pas maintenant, et maintenant, c'est maintenant! ici, à cet instant, on est totalement en vie! (Renelde)

Devant la mort qui arrive « l'humour apparaîtrait comme une autre posture possible, déplaçant le face à face trop direct par

un pied de nez et un mot d'esprit décalé... »² Dans le domaine des soins palliatifs, Kinsman et Gregory (2004) cités par Vinit, F. & Mortamet, G. (2018) indiquent plusieurs fonctions de l'humour : facilitation de l'interaction, création de liens, mise à côté des différences hiérarchiques au profit de la relation, expression de non-dit d'une façon détournée. L'humour permettrait d'aller au-delà de la difficulté de l'instant présent et de vivre une expérience profonde, éminemment personnelle, reliée au sentiment d'être encore en vie. La création qui fait rire ou sourire, donne une sensation d'élargissement. L'humour ouvre une brèche dans le quotidien : il semble permettre d'alléger une temporalité trop écrasante, celle de la douleur, du pronostic, d'un horizon fermé par la maladie. Ces fonctions se repèrent aussi en soins palliatifs pédiatriques.

Un accompagnement qui relie à l'humour, à la joie. De l'hôpital à la maison, à l'enterrement et encore après, les Docteurs Zinzins rêvent, souhaitent, espèrent de toutes leurs cellules offrir un accompagnement qui s'ajuste sans cesse dans l'instant, avec délicatesse et respect à ce qui se vit par chacun. Ils s'adressent à tous les présents du moment et pirouettent sur le fil de l'ici et

maintenant. Comme ils regardent la vie par le bout de la lorgnette de l'insouciance et cherchent à partager leur joie, leur ouverture, ils tentent de créer un moment intense et pourtant tout simple d'humanité partagée où toutes sortes de petites bulles peuvent naître : sourires, larmes, éclats de rire, coups de griffe, coups de tonnerre, ras le bol... mais toujours sur fond d'humour car la naïveté est rivée en eux et c'est par ces yeux là qu'ils sont au monde (Renelde)

Sous leur drôle de nez rouge et leurs déguisements déjantés, se cache leur cœur... De leurs mains, ils colorent l'espace et distribuent leur joie. Pour Lucie et nous, leurs visites sont des moments inoubliables, magiques malgré cette injustice de voir notre enfant gravement malade. Merci à eux pour tout cela, merci d'avoir donné de la joie et d'avoir fait briller les étincelles de bonheur dans les yeux de notre fille (Jessica).

Références

- 1 <https://www.thetimes.co.uk/> mardi 13 octobre 2020
- 2 Vinit, F. & Mortamet, G. (2018). Danser sur la corde, entre le rire et l'inéluctable. Réflexions sur la fonction du personnage clownesque en soins palliatifs. *Frontières*, 30 (1). <https://doi.org/10.7202/1049461ar>



Les Docteurs Zinzins



Sensibles et délicats, les Docteurs Zinzins rebondissent avec humour et respect sur un geste, un sourire ou des larmes pour fabriquer une bulle magique où l'enfant peut oublier quelques instants le pourquoi de sa présence à l'hôpital.

Un moment unique pour s'évader, rêver, rire et tisser avec tous des liens complices qui bouillonnent de vie et d'humanité.

Une équipe de clowns 100 % professionnels formés à la spécificité du jeu en milieu de soin et à l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs à domicile (les Zinzins mobiles).

www.docteurszinzins.be et sur facebook



L'humour par-delà la mort

Il n'y a pas de quoi rire

A priori, le rire et la mort sont comme l'eau et le feu : inconciliables. La mort appartient au registre de la tristesse. Pour le dire avec Spinoza, on y fait l'expérience d'une diminution de son être : cela va sans dire pour le mourant qui se déleste de sa vie. Quant à l'entourage, il va devoir continuer à vivre sans l'autre, définitivement. C'est le temps suspendu des adieux, un temps grave et solennel, sans possibilité de retour en arrière. C'est parfois aussi le temps de la peur, peur de ne pas savoir quoi dire, quoi faire, peur d'être maladroit, peur de pleurer ou de paraître ridicule. C'est le temps du recueillement et de l'attente qui n'en finit pas, temps désœuvré parfois teinté de désarroi, d'impatience, de colère, temps des vains bavardages et de l'impossibilité d'échanger une parole vraie et essentielle. Le rire, c'est au contraire l'expression de la joie par excellence : une augmentation de notre être, aurait dit Spinoza. Dans le rire, on peut y voir de l'insouciance, du bonheur, de la légèreté, de l'épanouissement, une vie où tout sourit, etc. Quand un être aimé se meurt, le cœur n'est pas à la fête et c'est pourquoi l'humour apparaît souvent, dans de telles circonstances, inadéquat, déplacé, malvenu, irrespectueux, blessant.

Rire à en pleurer

Il n'est pas rare, cependant, que dans les derniers échanges avec le mourant, il y ait des rires partagés. Ce sont d'ultimes moments de complicité. Mais force est de constater que très souvent, ces rires forcés sont plus émouvants que joyeux. Il n'est pas rare de pleurer en même temps ou juste après. On pourrait d'ailleurs se demander s'il ne faudrait pas ici prendre l'expression « rire à en pleurer » au pied de la lettre : le rire serait une façon élégante ou tout au moins pudique de pleurer et d'exprimer ainsi sa tristesse sans qu'il y paraisse, mais aussi sans que personne ne soit vraiment dupe. Rire ensemble pour que la peine soit partagée mais sans faire souffrir l'autre, et mieux, pour que ce moment soit aussi, paradoxalement, un moment de communion dans le plaisir, un peu comme l'art – et en particulier la musique – peut exprimer la tristesse d'une façon tellement belle et profonde qu'on se surprend à trouver du plaisir en l'écoutant.

Quant au rire irrépressible, franc, généreux et joyeux, on l'a dit, il serait plutôt malvenu. Et pourtant, il faut bien l'avouer, même dans les circonstances plutôt tragiques d'une fin de vie, qu'il est bon de rire de bon cœur ! Ce rire-là est certes transgressif, mais il est éminemment libérateur. Avant d'en expliquer les ressorts, deux remarques s'imposent. Premièrement, celui qui rit n'a que faire de savoir ce qui se joue dans le rire. Il rit et ce plaisir se suffisant à lui-même, il lui suffit... d'autant que de telles explications ne prêtent pas à rire. Pourtant, deuxièmement, mettre en mots ce qui est vital dans le rire permet de comprendre en quoi l'humour en soins palliatifs est un art de funambule : toujours sur le fil, il n'est jamais à l'abri d'une chute qui tombe à plat. Deux de ses propriétés permettent de le comprendre.

Rire ensemble

Premièrement, l'humour est d'autant plus joyeux qu'il est communicatif et fédérateur. Par lui, des êtres humains, parfois sans lien entre eux, partagent pendant un bref moment inattendu une même énergie positive. Rire avec le mourant, c'est le maintenir dans la communauté des vivants, c'est encore éprouver une joyeuse complicité et attester que vivre jusqu'à cet instant en valait la peine. Mais cette propriété essentielle de l'humour fait sa rareté, en particulier dans le contexte des soins palliatifs : sur le terrain, il est inévitable que l'humour ne soit partagé que par quelques-uns – les témoins d'une scène cocasse ou d'un bon mot –, au détriment des autres qui, absorbés par leur peine ou par la gravité des circonstances, n'ont rien vu ni rien entendu. Aux yeux de ces derniers, ceux qu'ils voient rire passent alors pour désinvoltes ou irrespectueux et ce qui n'était que de l'humour est perçu comme de l'ironie, du cynisme, de la moquerie voire de la grossièreté.

Rire pour prendre un peu de hauteur

Une deuxième ambiguïté menace l'humour. Celui-ci a pour vertu non seulement de relier joyeusement des humains entre eux, mais aussi de les amener à prendre distance. Rire d'une situation vécue, c'est en effet ne plus s'identifier exclusivement à elle, c'est s'affirmer comme étant davantage que

ce que les circonstances imposent : nous sommes à la fois celui qui les endure, et à la fois celui qui se surprend, le temps d'un rire, à en être le spectateur amusé. C'est en ce sens que l'humour – même incongru – est toujours spirituel, parce qu'il nous fait toucher à cette part en nous qui transcende notre concrétude. Par l'humour, on expérimente que nous ne sommes pas que du monde. Mais l'individu malheureux peut détourner cette vertu spirituelle pour en faire un art de la fuite : en réduisant tout au statut de la bonne blague, la réalité est vidée de son contenu dramatique. Plus rien n'est sérieux, plus rien n'est tragique, plus rien ne mérite un effort ou un engagement personnel : tout n'est plus que farce ou plaisanterie. Il faut pouvoir accueillir cet humour-là comme l'expression d'une souffrance, comme la peur de se confronter à l'inéluctable.

La mort et l'humour

Malgré ces deux dérives possibles, l'humour en soins palliatifs n'en demeure pas moins inévitable. Comme si la mort appelait l'humour.

Nous sommes concernés par la mort en tant que nous sommes des êtres temporels. Cela signifie que d'une part nous sommes concernés par la sénescence – le fait de vieillir, de s'user peu à peu, de façon imperceptible, jusqu'à en perdre nos moyens et d'avoir à mourir – et d'autre part, tant que nous restons vivants, par le fait que nous demeurons exposés à un avenir par nature imprévisible. Certes, la répétition de nos habitudes nous donne l'impression de savoir à quoi nous attendre : demain sera un autre jour, il faudra de nouveau aller travailler, etc. Mais nul n'ignore qu'en vérité, nos routines et nos attentes ne sont jamais à l'abri de l'imprévu. Et parmi les imprévus, il y a la mort qui n'a pas toujours la patience d'attendre le long travail de la sénescence. En toute rigueur, nous ne savons donc pas de quoi sera réellement fait demain : il faudra attendre que la journée prochaine soit passée pour pouvoir conclure qu'elle est, comme prévu, identique à nos attentes. Ou pas. Cette incapacité d'anticiper et donc de prévoir est indépassable. Et le moins qu'on puisse dire, c'est qu'elle fait peur puisqu'elle nous expose à l'inconnu, et en particulier, à la possibilité de mourir.

Le rapport avec l'humour saute aux yeux : une de ses lois de base est précisément de jouer avec le fait que l'avenir est imprévisible. La chute hilarante est toujours celle à laquelle on ne s'attend pas. La peur cède alors la place au rire. Ce faisant, l'humour nous rappelle de la façon la plus plaisante qui soit, que si l'avenir est par nature le lieu de tous les possibles, il nous expose aussi à la possibilité de la joie, laquelle est d'autant plus grande qu'elle est elle-même inattendue.

Le rire des vivants n'empêche pas la mort d'œuvrer, il témoigne qu'ils sont plus qu'elle, et ce faisant, l'empêche d'avoir le dernier mot.

Jean-Michel Longneaux

*Philosophe, Université de Namur,
conseiller en éthique dans le monde de la
santé, rédacteur en chef de la revue Ethica
Clinica*

LA QUESTION MÉTAPHYSIQUE



L'humour est un don et un don se reçoit...

Lorsque ma collègue m'a proposé d'écrire quelques lignes sur l'humour en soins palliatifs, ma pensée s'est envolée vers « les Goélands », ces personnes handicapées avec qui j'ai eu le bonheur de travailler, comme éducatrice, durant 15 ans.

C'est à leur contact que j'ai compris l'importance du rire mais aussi que tout ne prête pas à rire ! Ce n'est, en effet, qu'après un apprentissage de la relation et une réelle compréhension de la nécessité d'un devoir de réserve, qu'il devient possible de distiller des petites notes d'humour ; celles-ci agissent alors comme des étoiles qui peuvent s'allumer et éclairer certains moments plus obscurs de notre existence.

J'ai repensé ensuite aux patients et à leurs familles avec qui j'ai vécu tant de joies partagées et de fous rires : ces moments où l'accompagnant " est là " tout simplement dans l'écoute et attentif à tout ce qui se vit. Ces moments privilégiés trouvent-ils leur origine dans une situation « qui s'attache à souligner le caractère comique, ridicule ou insolite de certains aspects de la réalité » ? (Larousse) En y réfléchissant, il me semble pouvoir répondre par l'affirmative !

Par mes multiples accompagnements, j'ai réalisé que l'humour crée des liens particuliers et aide à procurer au patient le statut d'une « personne vivante » jusqu'au bout. Il est clair qu'une relation de confiance réciproque doit d'abord s'établir et que la notion de temporalité est essentielle. J'ai constaté l'importance de prendre le temps de découvrir le style d'humour des personnes. J'ai eu la chance de croiser, à plusieurs reprises, des familles pour lesquelles l'humour faisait partie de leur existence. Pour eux, c'était un moyen de se ressourcer, d'entrer dans la réalité et d'entamer une traversée souvent difficile.

Je pense à ce fils qui avait conduit son papa, gravement malade, aux toilettes. Monsieur avait utilisé beaucoup de papier

hygiénique. En sortant, le fils tenait en main le rouleau vide et nous dit : « Regardez, papa est au bout du rouleau ! »

Nous avons tous, le papa y compris, ri de bon cœur...

Cette situation a libéré un espace de parole pour un dialogue profond sur sa vie, qui comme le papier de toilette, arrivait « au bout du rouleau ». Que de fois n'a-t-il pas repris l'expression « je reprends mon rouleau » et confiait ainsi aux siens des choses qu'il n'avait jamais eu l'occasion d'exprimer !

Mon expérience me montre également que l'humour n'est pas que verbal. Il peut s'exprimer par le regard ou dans le langage de notre corps. Je me souviens ainsi de cette rencontre avec ce fils très agressif par rapport à son frère. Il tournait le dos à sa maman souffrante, mais je pouvais encore voir le visage de Madame. A travers son regard, je devinais d'une part un ras le bol de ces querelles de cour de récréation mais aussi de la taquinerie pour son fiston un peu jaloux du frère aîné ! J'ai exprimé au fils ce que je percevais dans le regard de sa maman et j'ai osé lui dire avec humour : si nous quittions la cour des maternelles pour rejoindre la cour des secondaires, ne pourrions-nous pas chercher un terrain d'entente avec votre frère ? J'ai pris le risque de tendre une perche pour débloquer une situation familiale difficile. Le fils a pris cette main tendue avec humour mais il avait aussi la liberté de la refuser. Lorsque je suis retournée la semaine suivante, il m'a annoncé tout joyeux qu'il avait rencontré son frère et que tout s'était très bien passé. Et je me suis permise d'ajouter : maintenant que vous avez réussi votre CEB, tout le reste sera plus facile ! Madame riait de bon cœur et nous aussi. Ce langage humoristique n'a-t-il pas libéré des tensions de manière bien plus subtile que de longs discours ?

L'humour amène une certaine « légèreté » dans la relation, tout en restant attentif à ne pas minimiser le vécu des personnes. Il permet de rendre une valeur importante à la relation. Celui qui porte en lui l'humour est un grand spirituel au sens large du terme. Je l'ai découvert en écoutant les patients en fin de vie. Souvent, je me demande qui accompagne qui dans l'aventure ! Oui, merci,

à vous chers patients et à vos familles. Par votre manière d'être, vous m'invitez à rejoindre la personne que je suis vraiment.

Je ne peux m'empêcher de me souvenir de notre formation de base pour volontaires, durant laquelle nous avons été invité à quitter notre personnage pour rejoindre la personne que nous sommes vraiment et cela avant de nous mettre en route sur le chemin de l'autre que nous accompagnerons. Si je suis capable comme accompagnant de regarder mes peurs, mes doutes, mes angoisses, mes petits bonheurs et espoirs avec humour, si je peux rire de moi-même, peut-être me sera-t-il donné de susciter chez ceux que je rencontre un regard plus léger sur leur chemin. Mais tout cela ne m'appartient pas. Ce qui m'appartient c'est de cultiver en moi ce qui me permet d'être, avec les personnes en fin de vie, une vivante jusqu'au bout.

Peut-être qu'alors le don de l'humour me sera offert...

B.D.

Volontaire à Continuing Care



L'humour, le rire et qualité des soins en unité palliative, et pourquoi pas ?!

Plantons le décor...

L'unité palliative est le lieu de toutes les émotions : tristesse, colère, déni, épuisement, peur, solitude, « pétage de plomb » secouant tout le monde comme une tempête, un orage au cœur de l'été. Mais c'est aussi un lieu d'écoute, d'échange, de mots de soutien, de rassurance face à des adultes, des ados, des enfants. En un mot, c'est plein de vie mais toujours au côté de la mort.

Alors le rire... l'humour... c'est à peine envisageable !.. Et pourtant...

Parlons de ce que nous connaissons, de ce qui se vit à Papyrus (Unité de soins palliatifs - CHU Brugmann). Ouvert depuis janvier 2005, ce service qui est le nôtre, de mémoire, n'a jamais connu une journée sans un éclat de rire, sans un trait d'humour. A tel point que depuis l'ouverture du service, un petit « carnet de perles » nous accompagne. Des « perles d'humour » déposées là, pour nous rappeler que patients, proches, personnel soignant sont capables de transformer n'importe quel soin en moment privilégié laissant la place à la légèreté de l'instant.

Le soin permet la rencontre entre plusieurs personnes. Ce patient « en fin de vie » ne mérite-t-il que notre regard lourd et des paroles empreintes de gravité ? Un peu de légèreté serait bienvenue. « Prendre soin » en palliatif n'est pas un contrat de morosité ! Nous désirons apporter dans nos soins une dimension en plus... celle qui fait toute la différence... cette qualité qui permet par le sourire, le rire et l'humour de prendre distance par rapport à la situation présente.

Un sourire apporte douceur et lumière, le rire... l'énergie de la vie !

Rire ensemble crée des liens heureux, une confiance, une simplicité dans le lien, c'est faire « la nique » à la peur, reprendre avec élégance la maîtrise de son histoire, transcender la maladie.

Emmener le patient, le temps d'une parole, d'un rire dans un monde plus bleu que gris, plus plume que plomb, c'est lui ouvrir une fenêtre sur ce monde bien vivant dans lequel il respire encore. Quoi de plus bénéfique pour ce corps qui trahit, de contracter les zygomatiques, les abdominaux et ensuite de se laisser aller et profiter de ses merveilleuses endorphines naturelles.

Il n'est pas rare d'ailleurs d'entendre le patient émettre des traits d'humour, même grinçants à son propos. L'autodérision permet-elle d'oublier, l'espace d'une boutade, ce qui se vit là et de crier son besoin d'exister toujours ?! Il se crée ainsi des bulles d'oxygène !



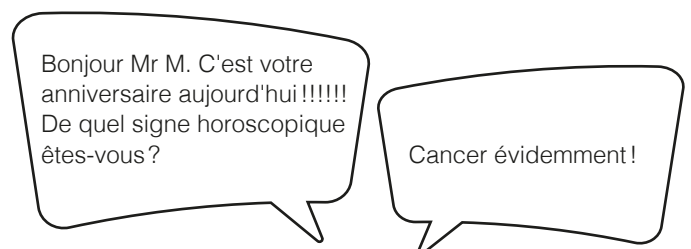
Si l'humour et le rire sont libérateurs pour le patient, ils le sont à coup sûr pour la famille et les amis. Ceux-ci vivent également une tragédie. Leur unique préoccupation est centrée sur leur malade, sur la maladie, sur la séparation prochaine.

Pour accueillir cette souffrance, nous avons, à Papyrus, deux zones « refuge » : la cuisine « patient » et notre petit jardin zen. Là, la famille peut s'évader le temps d'un café, d'une cigarette ou tout simplement d'un bol d'air et de sérénité.

Dans ces zones « refuge », les masques tombent. C'est souvent là, que nous rencontrons la famille de façon plus simple, plus informelle. Souvent nous y parlons de leur proche "malade", de qui il... est. Les larmes jaillissent enfin si longtemps contenues, et d'une parole à l'autre, d'un souvenir à l'autre, éclate un rire. Nous rions ensemble. Nous soutenons le rire, oasis vivante, car souvent la personne se culpabilise d'oser rire en ces temps douloureux.

Le rire, c'est comme les larmes, cela soulage vite et... bien. Le rire détend les muscles crispés, tétanisés, ouvre la respiration, allège les tensions. Il relie aussi. Après ce moment de rire, les relations deviennent beaucoup plus vraies. On parle plus d'humain à humain. L'uniforme tombe, il n'est plus aussi intimidant, professionnel ou osérons-nous le dire « isolant ». Ce n'est pas évident d'être la famille.

Il est important de créer un espace où le « politiquement correct » et la spontanéité puissent cohabiter et trouver leur équilibre.



Et nous, les « pallias », osons-nous l'humour, le rire entre nous, avec le patient et sa famille ?

Oui, bien sûr que oui !! Sans aucune gêne, mais toujours avec respect.

Le rire est une soupape de sécurité, traitement préventif au burn-out des soignants. Bien souvent nous vivons des situations quelque peu surréalistes, absorbant des doses importantes d'émotions lourdes, parfois même brutales. Sur le moment, nous continuons à faire face mais plus tard, après coup... dans notre cuisine à nous, qu'utiliser de mieux que le rire pour soulager nos tensions ?

Plus nous avons été secoués, plus un rien nous fait partir dans un grand éclat de rire, ... un fou rire ! C'est contagieux ! Finalement, tout le monde rit et en moins de temps qu'il n'en faut pour le dire, ce rire nous libère le cœur et l'esprit, répare les blessures, allège l'atmosphère du service : en un mot... ressource.

Ce qui nous permet, la minute d'après de repartir au chevet du patient, souriants, légers et à l'écoute attentive.

Fabuleux rire qui rassemble et nous permet de partager.

Conclusion

« Une infirmière triste est une triste infirmière » disait Mère Theresa de Calcutta. Le sourire faisait partie de la qualité des soins mais aussi de présence auprès du malade. « L'être soignant » devait être à la hauteur, apporter sa petite lumière, son sourire, sa joie.

Ne voit-on pas de plus en plus de clowns dans les hôpitaux pour enfants, dans les services de gériatrie? Leur empathie fleurit dans le rire et le faire-rire pour éloigner la peur, pour apprivoiser la fin de vie et son cortège de deuils.

L'humour, le rire et la qualité des soins en unité palliative? Oui... oui... définitivement oui. C'est rendre hommage à la vie même blessée, même fragile ou finissante.

Supposons un instant, un service palliatif feutré, où tout le monde parle doucement, se promène la mine grave, où les seules conversations tournent autour de la mort, des souffrances et des émotions des uns et des autres.

Supposons un service sans musique, sans rires, sans sourires... Sérieux uniquement... Humour interdit... Quelle angoisse! Ce serait osons le dire « mortel ».

L'unité palliative est un service de vie même si nous y côtoyons la mort. Notre travail est la qualité de la vie et même de la fin de vie. Nous apprécions le sourire des patients quand nous entrons dans leur chambre pour les soins. Cela nous donne envie de leur offrir un bon moment. Et puis, ne cheminons-nous pas tous entre notre premier cri et notre dernier souffle?

« La vie est une maladie inguérissable: tout le monde en meurt sauf ceux qui ne sont jamais nés. Créons une nouvelle religion avec un seul commandement: profite de la vie »

Israël Zangwill

Le dico de l'humour juif. V. Malka

Le rire est un ballon d'espérance qui s'envole au dessus de nos douleurs, nos peurs, nos blessures; porteur des couleurs de l'arc-en-ciel reliant la terre au ciel, la vie à la mort, la mort à la vie.

Que la joie, cher lecteur, colore votre vie!

Texte co-écrit par :

Vanhooghkerken Fabienne & Boon Anne

Infirmières Unité des soins palliatifs « Papyrus » - CHU Brugmann



Serge Callens

Humor, lachen en zorgkwaliteit op de palliatieve afdeling, ... Waarom ook niet?

E ven het decor schetsen...

Op de palliatieve afdeling zie je alle emoties: verdriet, woede, ontkenning, uitputting, angst, eenzaamheid, moedeloosheid, ... Emoties die het diepst van de ziel raken en iedereen door elkaar schudden zoals een storm die woedt in het midden van de zomer. Maar het is ook een plaats om te luisteren, om woorden van steun en geruststelling uit te wisselen met volwassenen, tieners en kinderen. In één woord, het is een afdeling die bruist van het leven, maar waar de dood nooit veraf is.

Lachen of humor zou je hier niet verwachten. En toch...

Laten we even spreken uit onze eigen ervaring en het hebben over hoe het eraan toegaat bij Papyrus (afdeling Palliatieve Zorgen van het Brugmann-ziekenhuis). Op deze afdeling – onze afdeling –, die werd geopend in januari 2005, is er nog geen dag voorbijgegaan zonder dat er uitbundig gelachen werd of er een grappige opmerking werd gemaakt. Er werd dan ook van meet af aan besloten om een boekje met 'humoristische pareltjes' bij te houden. Deze 'pareltjes' herinneren ons eraan hoe patiënten, familie en zorgpersoneel van elke vorm van zorg een bijzonder moment kunnen maken, waarbij een lichte noot is toegestaan.

De zorg draagt bij aan intermenselijke ontmoetingen. Verdienen patiënten 'van wie het levenseinde nakend is' niets beters dan sombere blikken en ernstige woorden? Een beetje speelsheid is toch welkom, nee? 'Zorg verlenen' op een palliatieve afdeling is geen synoniem voor 'neerslachtigheid'! Wij willen een extra dimensie toevoegen aan onze zorg... een verschil maken. We willen mensen in staat stellen om via humor en lachen hun situatie even te vergeten.

Een glimlach zorgt voor mildheid en licht, lachen verschaft levensenergie!

Samen lachen scheidt gelukkige banden, vertrouwen, eenvoud, ... 'De pot op' met de angst, zijn eigen verhaal in handen nemen, de ziekte overstijgen, daar komt het op neer.

De patiënt wordt via een woord en een lach meegevoerd naar een wereld die wat minder grijs en minder loodzwaar is, een wereld waarvan hij nog deel uitmaakt. Wat kan er heilzamer zijn voor dit lichaam dat ons in de steek laat, dan de lach- en buikspieren samen te trekken en weer los te laten en te genieten van de heerlijke vrijgekomen natuurlijke endorfines.

Het is niet ongewoon om de patiënt humoristische opmerkingen, zelfs wrange, over zichzelf te horen maken. Maakt zelfspot het mogelijk om, bij wijze van grap, een beetje te vergeten wat er wordt ervaren? Er is de behoefte om uit te schreeuwen dat men nog bestaat? Dit creëert extra zuurstof!



Terwijl humor en lachen bevrijdend zijn voor de patiënt, zijn ze dit zeker voor familie en vrienden. Want zij maken eveneens een tragedie mee. Hun enige bekommernis is hun zieke, de ziekte, en het nakende afscheid.

Om dit lijden een plaats te bieden, hebben we bij Papyrus twee 'toevluchtzones': de 'patiëntenkeuken' en onze kleine Zen-tuin. Daar kan de familie zich even terugtrekken met een kopje koffie, een sigaretje of gewoon een frisse neus ophalen en tot rust te komen.

In deze 'toevluchtzones' gaan de maskers af. Het is vaak daar dat we de familie op een meer eenvoudige en informele manier ontmoeten. Vaak praat men over hun 'zieke' geliefde, over wie hij of zij werkelijk is. De zo lang ingehouden tranen rollen rijkelijk over de wangen en van het ene woord komt het andere, van de ene herinnering komt de andere en uiteindelijk wordt er hartelijk gelachen. We lachen samen. We moedigen mensen aan om te lachen. Het is een verademing, want ze voelen zich vaak schuldig omdat ze in deze pijnlijke tijden durven te lachen.

Lachen is als huilen, het lucht snel en goed op. Lachen ontspant gespannen, verkrampde spieren, opent de ademhaling, verlicht de spanning. Het verbindt ook. Door het lachen worden de relaties veel echter. Er wordt meer gepraat van mens tot mens. Het uniform valt af, het is veel minder intimiderend, professioneel of - durven we het zeggen? - 'isolerend'. Het is niet makkelijk om 'de familie' te zijn.

Het is belangrijk een ruimte te creëren waar 'politieke correctheid' en spontaniteit elkaar in evenwicht houden.



En wij, de « pallia » s', durven wij een grapje maken, lachen samen met de patiënt et zijn familie?

Ja, uiteraard! Zonder enige gêne, maar altijd met respect.

Lachen is een veiligheidsklep, een preventieve behandeling voor de burn-out van de zorgverleners. Wij krijgen te maken met surrealistische situaties, waarbij vele, intense emoties gepaard gaan. Op dat moment blijven we kalm, maar later, achteraf... in onze eigen keuken, is er geen betere manier om onze spanningen te ventileren dan door te lachen.

Hoe ellendiger onze situatie, hoe meer een klein iets ons aan het lachen maakt... aan het schaterlachen! Het is aanstekelijk! Uiteindelijk lacht iedereen en in een mum van tijd verlicht het ons hart en geest, heelt het wonden, verlicht het de sfeer op de

afdeling. Het is een vorm van herbronning! Zo kunnen we de kamer van de patiënt glimlachend betreden, met een gevoel van voldaanheid en opnieuw een luisterend oor bieden.

Een prachtige lach die ons samenbrengt.

Conclusie

"Een trieste verpleegster is een zielige verpleegster", zei Moeder Theresa van Calcutta. De glimlach maakte deel uit van de kwaliteit van de zorg, maar ook van de aanwezigheid bij de patiënt. De 'verzorgende mens' moest tegen zijn taak opgewassen zijn, hij moest zijn licht in de duisternis, zijn glimlach, zijn vreugde, ... brengen.

Zien we niet steeds meer clowns in kinderziekenhuizen en op bejaardenafdelingen? Hun empathie bloeit op met een glimlach en door mensen aan het lachen te brengen. Zo verdrijven ze de angst en bedwingen ze het einde van het leven en de bijbehorende rouw.

Humor, lachen en zorgkwaliteit op de palliatieve afdeling? Ja, ja, en nogmaals ja. Het is een eerbetoon aan het leven, ook al is dit kwetsbaar of eindigend.

Stel je een verstilde palliatieve zorgafdeling voor, waar iedereen zachtjes praat, met een ernstig gezicht rondloopt en waar alle gesprekken draaien om de dood, het lijden en ieders emoties.

Stel je een dienst voor zonder muziek, zonder gelach, zonder glimlach... Alleen ernst, geen humor. Verschrikkelijk, toch? Of moeten we zeggen: 'dodelijk'.

De palliatieve afdeling zit vol leven, ook al loert de dood om de hoek. Onze taak is te zorgen voor de kwaliteit van het leven en... van het einde van het leven. Het doet zo'n deugd patiënten te zien glimlachen als we hun kamer binnenkomen om hen te verzorgen. Het geeft ons goesting om hen een mooi moment te bieden. Is het bovendien niet zo dat we ons allemaal bevinden tussen onze eerste schreeuw en onze laatste adem?

"Het leven is een ongeneeslijke ziekte: iedereen sterft eraan, behalve zij die nooit geboren zijn. Laten we een nieuwe religie starten met maar één gebod: geniet van het leven."

Israël Zangwill

Het woordenboek van Joodse humor. V. Malka

Lachen is een ballon van hoop die boven onze pijnen, onze angsten, onze wonden uitvliegt; de kleuren van de regenboog dragend die aarde met hemel, leven met dood, dood met leven verbindt.

Moge vreugde, lieve lezer, uw leven kleuren!

Tekst mede geschreven door:

Vanhooghkerken Fabienne & Boon Anne

*Verpleegkundigen Afdeling palliatieve zorg 'Papyrus' -
Universitair ziekenhuis Brugmann*



Serge Callens

L'humour en soins palliatifs

Life does not cease to be funny when people die any more than it ceases to be serious when people laugh¹.

George Bernard Shaw

Dans le sens commun, l'humour est défini dans le Larousse comme une *forme d'esprit qui s'attache à souligner le caractère comique, ridicule, absurde ou insolite de certains aspects de la réalité*. Le détour par une définition formelle nous permet d'emblée de mettre en évidence l'utilisation de l'humour pour faire face au caractère absurde et ridicule d'une certaine réalité.

Les fonctionnalités de l'humour peuvent être variées. Il peut être utilisé, entre autres, comme un outil thérapeutique ou bien un mécanisme de défense ou encore comme une catharsis.

Par ailleurs, il permet de créer du lien, une alliance thérapeutique, de relâcher les tensions, de supporter l'insupportable, ou *a contrario* être détenteur de moquerie, de mépris, de dérision, de déliaison sociale. Il peut être constructeur ou destructeur. Tous les humours ne se valent pas et il peut être intéressant de pouvoir les repérer et les distinguer afin de savoir ce à quoi nous avons à faire.

En ce qui concerne le plan physiologique, les bienfaits de l'humour ne sont plus à prouver. En effet, nous pouvons relever que l'humour permet une amélioration du fonctionnement cognitif et du système respiratoire. Il stimule également le système cardiovasculaire et améliore le système immunitaire. Rajoutons qu'il augmente la libération d'endorphine et permet une diminution de l'anxiété et du stress.

Toutefois, certaines situations semblent se prêter plus facilement au rire que d'autres. Par exemple, en dehors du milieu professionnel, lorsqu'on dit être soignant en soins palliatifs les conversations prennent rapidement une tournure plus sérieuse.

¹ Traduction : La vie ne cesse pas d'être drôle quand les gens meurent, pas plus qu'elle ne cesse d'être sérieuse quand les gens rient.



L'humour développe notre sens des proportions et nous révèle que l'absurde rôde toujours derrière une gravité exagérée. (Charlie Chaplin)

Ceci nous laisse apercevoir que le lien entre humour et soins palliatifs ne se fait pas nécessairement de manière spontanée. Lorsqu'on parle de fin de vie, on s'attend plutôt à des réactions graves et inquiétantes. On ne rigole pas avec la mort. Pourtant, la pratique nous montre que l'humour peut être un outil de travail dans le prendre soin des patients, des collègues et de soi-même.

Selon Freud, les mécanismes de défense sont un moyen de rétablir l'équilibre entre le « ça » et le « moi », cela permet de faire face à une réalité difficilement supportable. Il en décrit sept et parmi ceux-ci l'humour en est un des plus élaborés (S. Freud, 1905 ; J. Perry et al. 2009 ; Chabrol 2005).

Ainsi, Martin (2004, p. 4) nous explique *qu'un regard humoristique sur la vie [...] peut permettre aux individus de faire face au stress de manière plus efficace en leur permettant de gagner de la perspective et de se distancer des situations anxiogènes, augmentant leur sentiment de maîtrise et de bien-être vis-à-vis de l'adversité* (Martin in Panichelli, 2006, p. 405)

Dans le domaine des soins palliatifs, les sujets font face à la maladie et à la fin de vie, ce qui provoque des souffrances extrêmes, diverses angoisses et renvoie aux deuils. Quoi de plus difficile que la perspective de sa propre finitude devenant réalité ?

Même dans ce contexte, l'humour comme une pulsion de vie fait resurgir la vie et démontre combien le sujet est évidemment

présent. En effet, alors que les soins palliatifs accompagnent une personne en fin de vie, on soutient avant tout la vie.

Le premier patient que j'ai accompagné en soins palliatifs avait un sens de l'humour développé et nous avons ri lors de nos entretiens. La souffrance était toujours présente mais le patient a eu l'occasion de reprendre un temps soi peu, le contrôle de ce qui lui échappait et peut-être de donner du sens là où il n'y en avait plus.

Le rire en thérapie n'est-il pas aussi une façon de se moquer ensemble de cette réalité écrasante face à laquelle on ne peut déroger? Le partage d'une condition humaine afin de pouvoir faire ensemble, dans cet espace transférentiel, un pas de côté pour se décaler d'événements accablants et permettre ainsi de se réapproprier une part de vie qui nous échappe.

Selon B. Bouquet et J. Riffault (2010) l'humour permet de suspendre pendant un moment l'angoisse, *laissant s'esquisser une autre possibilité de liens devant l'adversité commune* (B. Bouquet et J. Riffault, 2010, p. 21). Il peut donc être une défense et mettre à distance les événements angoissants et accablants tout en permettant de maintenir un lien à l'autre.

En conséquent, l'humour peut être utilisé pour donner du *sens au non-sens*² des événements que traverse le sujet. En outre, il peut être utilisé comme outil dans la relation du soin entre le patient et le soignant. Ce sont les patients qui nous donnent le ton et nous indiquent la marche à suivre. L'humour avec les patients en soins palliatifs peut être un point de rencontre pour se relier à l'autre. Le pianiste Victor Borge disait que le chemin le plus court entre deux personnes est l'humour.

Selon C. Panichelli (2007), la « théorie du relâchement » vient créer une forme d'alliance thérapeutique et un relâchement des tensions psychiques, ce qui est, à mon avis, précieux dans les soins palliatifs. L'humour permettrait donc d'aider des moments de vie insupportables comme ceux de la fin de vie.

Dans la pratique, j'ai été amenée à rencontrer une jeune patiente se sentant coupable d'avoir ri face à une situation comique lors de l'enterrement de son père parce que dans ses représentations cela ne correspondait pas aux conventions sociales connues.

Toutefois, nous possédons un panel d'émotions qui se chevauchent de façon continue. Pour ne citer que les plus fondamentales, les six émotions universelles identifiées par Paul Ekman: la joie, la tristesse, la peur, le dégoût, la colère et la surprise apparaissent dans des moments qui semblent à priori inopportuns. Il n'y a pas une bonne façon d'agir face à la mort.

Prenons un autre exemple, celui d'une personne ayant eu un fou rire au moment de l'annonce du décès brutal de son compagnon, réaction qui a semblé inappropriée et a laissé les personnes perplexes. Cependant, c'est cette émotion-là qui surgit à ce moment-là. Il n'y a pas une seule façon de réagir face à la mort et aux deuils et les professionnels doivent garder une lecture globale des situations que traversent les personnes.

Bien que de prime abord nous pensons uniquement aux aspects positifs de l'humour, il peut aussi prendre une forme plus sarcastique et pointer un phénomène sous-jacent plus complexe.

L'exemple le plus marquant qui me vient à l'esprit est celui de « l'humour noir » parfois employé par certains professionnels rencontrés dans un contexte de travail. Au fil du temps, la différence entre rire *avec* le patient et rire *du* patient m'est apparue. Cette différence peut sembler subtile dans son utilisation mais elle est intéressante à analyser car elle nous donne des indications sur des enjeux plus inconscients.

Dans ce cas, il s'agira plutôt de moqueries qui mettront en péril le lien thérapeutique. Il est donc souhaitable en tant qu'intervenant d'être à l'écoute de notre propre humour, en particulier le sarcasme ou la dérision, pouvant nous donner des informations sur des mouvements inconscients plus agressifs envers le patient (Poland in Panichelli, 2007).

Joshua *et al.* (2005) expliquent dans leur article que l'humour dans le domaine de l'oncologie peut être destructeur s'il est utilisé par les patients ou les médecins pour éviter les questions délicates.

Christophe Panichelli (2007) s'est penché sur l'utilisation plus néfaste de l'humour par les patients en psychiatrie, il en décrit cinq: le mécanisme d'évitement, le moyen de distraire l'intervenant, la minimalisation de la situation, l'autodépréciation et l'agression contre l'autre.

Bien que le rire soit un outil puissant et pertinent pour le patient lui-même mais également dans la relation thérapeutique soignant-patient, ne faisons pas l'impasse

de la compréhension du rôle qu'il peut jouer dans la singularité de chaque situation.

L'humour semble être un moyen de regagner un peu d'humanité sur des événements qui nous échappent. En guise de conclusion je propose la citation reprise et traduite du texte de Joshua et al. (2005): *Les autres réactions – colère, dépression, suppression, déni – ont emporté une petite partie de moi. Chacune m'a fait sentir un peu moins humain. L'humour m'a ouvert aux idées, aux autres et m'a même fait sentir plus fort à l'intérieur. Il m'a prouvé que même si mon corps et mon esprit sont dévastés, je reste profondément humain*³.

Marie-Lisa Pizzarelli

Psychologue clinicienne à Brusano

Bibliographie

Bouquet, B. & Riffault, J. (2010). L'humour dans les diverses formes du rire. *Vie sociale*, 2 (2), 13-22

Joshua A.M., Cotroneo A. & Clarke S. (2005): Humor and oncology, *Journal of Clinical Oncology*, 23 (3): 645-648.

Panichelli, C. (2007). Le mécanisme de défense de l'humour: un outil pour le recadrage. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2 (2), 39-56.

Panichelli, C. (2006). L'humour en psychothérapie: Le recadrage peut-il être recadrable? *Thérapie Familiale*, 4 (4), 399-418.

3 Joshua A.M., Cotroneo A. & Clarke S. (2005): Humor and oncology, *Journal of Clinical Oncology*, 23 (3): 645-648.

² Bouquet, B. & Riffault, J. (2010). L'humour dans les diverses formes du rire. *Vie sociale*, 2 (2), 13-22

L'humour dans le « prendre soin »

L'humour a-t-il sa place dans nos activités de soins ? La question mérite d'être posée.

En effet, si l'humour et son corollaire le rire accompagnent tout naturellement l'être humain, il semble tout aussi naturel de l'écartier de certaines activités durant lesquelles il ne sied pas de rire. Un soignant peut-il pratiquer l'humour, peut-il se surprendre à rire ? Et lorsqu'il rit, est-ce que cela surprend l'autre, le soigné, celui-ci est-il choqué ou participe-t-il au rire ? Le soignant peut-il rire ? Et si oui, de quoi peut-il sourire ? Et s'il sourit, est-il encore un « bon » soignant respectueux de l'autre ? Est-ce utile de pouvoir mettre un peu d'humour dans nos pratiques de soins ?

Ces questions méritent d'être posées car dans le métier de soignant, on retrouve des valeurs qui ne prêtent pas toujours à rire et on côtoie la vie et la mort.

Voltaire a écrit des choses importantes dans son « Dictionnaire philosophique », à propos du rire. « Que le rire soit le signe de la joie comme les pleurs sont le symptôme de la douleur, quiconque a ri n'en doute pas. Ceux qui cherchent des causes métaphysiques au rire ne sont pas gais. Ceux qui savent pourquoi cette espèce de joie qui excite le rire, retire vers les oreilles le muscle zygomatique, l'un des treize muscles de la bouche, sont bien savants. Les animaux ont ce muscle comme nous. Mais ils ne rient point de joie comme ils ne répandent point de pleurs de tristesse (...) L'Homme est le seul animal qui pleure et qui rit. »

Mais pourquoi rions-nous ? Pourquoi pratiquons-nous l'humour ?

Le philosophe Henri Bergson fait un premier constat dans son œuvre de jeunesse (1901) intitulée le rire : « il n'y a pas de comique en dehors de l'humain. » Si nous pouvons rire d'un chien qui porte un chapeau, c'est parce que ce chien nous rappelle quelque chose de l'humain. Un objet en lui-même n'est pas risible, c'est ce que l'on fait de cet objet qui provoque le rire.

Ainsi, ce même chapeau de femme fera rire s'il est porté par un homme. C'est donc l'humain et l'humain seul qui peut pratiquer l'humour.

Henri Bergson souligne un deuxième point important : pour pouvoir pratiquer l'humour, la personne doit forcément faire taire une certaine sensibilité, elle doit pouvoir « prendre un peu de distance » face à l'événement qui provoque l'humour voire le rire. « L'émotion est le pire ennemi du rire » nous dit le philosophe. Il est vrai qu'il nous est impossible d'avoir de l'humour si nous sommes au premier rang de l'émotion. Il en est ainsi dans le triste cortège qui suit un cercueil. Au premier rang, la famille, dans le silence et la tristesse, sans humour. Puis, tout à l'arrière du cortège, ceux qui se sont sentis quelque peu obligés d'assister à cette cérémonie. On y entend des voix, on chuchote, on papote, on sourit, on rit peut-être, rires étouffés, discrets.

L'humour demande un « petit détachement ». Certains soignants ne peuvent avoir ce petit détachement face à leurs malades surtout s'ils sont dans la compassion. La compassion, c'est « souffrir avec » l'autre, sans pouvoir prendre de distance.

Il faut donc garder une juste distance pour pouvoir mettre un peu d'humour dans les choses de la vie. Mais il s'agit bien de la juste distance qu'il convient de trouver car à trop se distancer, on finit par tomber dans le cynisme. On dit volontiers de quelqu'un qu'il est cynique lorsque son humour est « déplacé », placé trop loin de ce qui est moralement ou socialement accepté.

S'il est vrai que l'humour et le rire nous mettent en contact direct avec l'humain et qu'ils exigent une mise en veilleuse de l'émotion, ils doivent nous permettre d'affronter les tragédies de la vie, en ce compris la mort. Épitaphe écrite par lui-même « Pierre Desproges est mort d'un cancer. Étonnant, non ? ».

Bergson parle aussi de l'irruption de l'inattendu comme source du rire. Or l'inattendu ne fait, en principe, pas du tout partie du décor habituel du soin. Le soignant est au contraire entouré de vérités scientifiques, de protocoles du bien faire, de l'objectivité la plus rigoureuse. Et pourtant, l'inattendu surgit et provoque l'éclat de rire.

L'empathie, autre modèle relationnel, permet l'humour. L'empathie est cette curieuse possibilité qu'a un soignant de ressentir en l'autre l'intensité de sa souffrance, de sa douleur, sans la vivre en lui-même. L'empathie permet de prendre cette toute petite distance vis-à-vis de l'autre, de reconnaître l'intensité de la souffrance tout en gardant sa capacité bien humaine de pouvoir encore sourire, de pouvoir encore rire face à cette souffrance. Si l'humour n'existe pas dans la compassion, il est bien la signature de l'empathie.

Un soignant peut aussi se déprimer, comme tout le monde. Et il a de multiples raisons de se déprimer, il les trouve au cœur même de sa vie professionnelle. Son métier peut être trop lourd, le mettant souvent en face de la mort, la mort de l'autre, certes, mais qui lui expose en pleine lumière sa propre mort. Il existe un humour dans la déprime, mais il est noir... L'humour noir fait peur, il est cynique, il ne fait pas rire. Une femme vient de s'entendre annoncer un lourd diagnostic, elle va devoir se soumettre à une chimiothérapie. Elle est dans le plus grand désarroi et la première question qu'elle pose semble inappropriée, à tout le moins bien futile « Mais alors, je vais perdre mes cheveux ? » Et le médecin de répondre « Madame, vous pouvez me remercier, je vais vous permettre de faire l'économie de trois mois de coiffeur. »

L'humour et le rire sont des signes d'une bonne santé psychique qui sied à un soignant. Cela témoigne d'une capacité d'autodérision, outil indispensable si l'on veut affronter la tragédie humaine dans son quotidien. L'humour permet de prendre

distance vis-à-vis de la vie en général, mais peut-être aussi et surtout vis-à-vis de la société, en particulier des valeurs véhiculées par cette société. L'humour du soignant aide à comprendre celui qui est qualifié de « déviant ». L'humour aide à respecter l'autre dans son originalité, dans son « inattendu ». L'humour humanise l'autre dans sa détresse.

L'humour désacralise l'acte de soin, l'humour et le rire remettent les choses à leur place, dans l'humain, simplement. L'humour est le témoin d'une vertu indispensable pour être soignant: l'humilité... Car qui suis-je, après tout, pour oser prétendre m'occuper

de la santé, de la vie de l'autre, sinon être comme lui un simple humain qui passe sa vie à se dépatouiller avec cette foutue mort qui est là, au bout du temps.

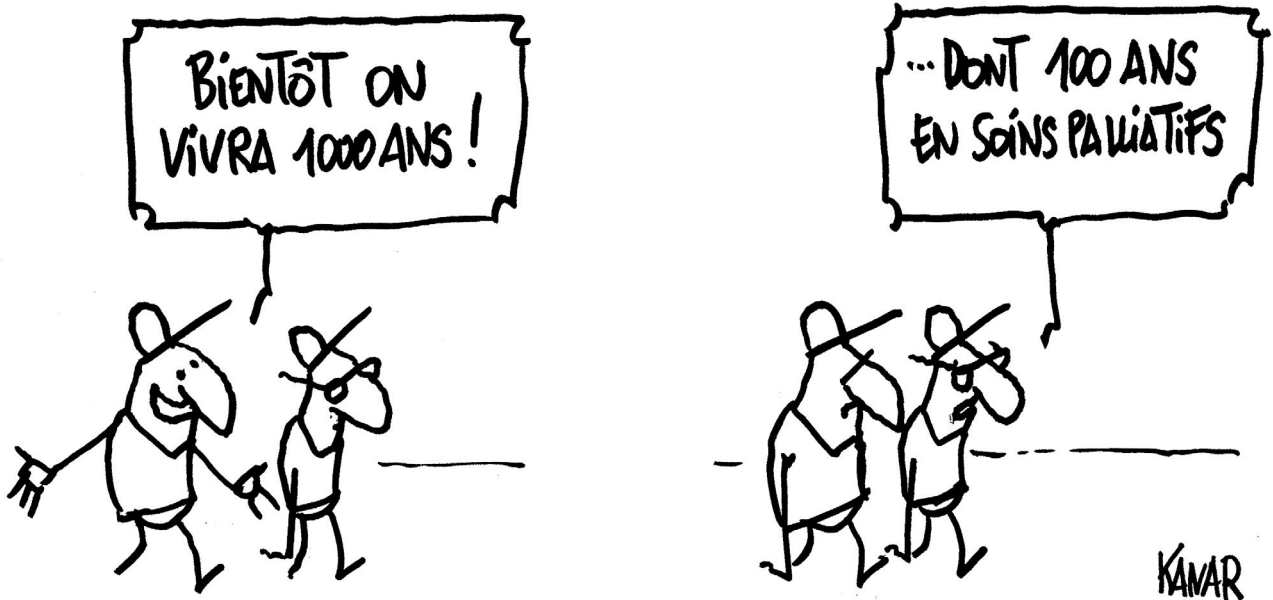
Dr Raymond Gueibe

Psychiatre

Membre fondateur et responsable de l'éthique clinique du GEFERS

L'article complet se trouve dans le numéro 67-2012 de la revue *Ethica Clinica* Avec l'accord de l'auteur et du rédacteur

VIVEMENT LE FUTUR !



L'humour en fin de vie : une affaire de délicatesse...

La mort ne donne envie de rire que lorsqu'elle semble loin, frappe ailleurs, en d'autres lieux ou des personnages imaginaires. Plus elle se rapproche, plus on se méfie du rire qui la défie. Ceux qui manient l'humour morbide au seuil de la mort savent qu'il réclame une délicatesse hors norme et qu'il ne peut prendre la forme d'un passage en force pour personne.

Le rire qui prétend se foutre de tout, le rire qui, sous le prétexte qu'il serait l'ultime politesse d'un désespoir qui, lorsque la mort s'en vient, prend sa forme la plus aboutie, prétendrait pouvoir passer à travers tout et s'imposer en tout lieu, partout et en tout temps, ce rire-là aurait vite fait de passer pour un rire diabolique. On ne rit pas impunément de la mort quand, dans un face à face avec elle, on se persuade qu'elle courbera facilement l'échine, laissera docilement une dernière fois le champ libre à la vie et, acceptant sa défaite temporaire, laissera s'adoucir d'un voile de joie le désastre qu'elle provoque pour ceux qu'elle entend laisser dans un monde désormais dépeuplé de celui qu'elle emporte.

L'humour face à la mort est un exercice de délicatesse... Pendant qu'elle vient, il ne s'impose pas mais se propose du bout des lèvres, timidement et sans fracas, en guettant les signaux explicites d'adhésion de ceux qui, acceptant de partager le rire, le débarrasseront de sa composante agressive. Dans la mort ou face à elle, on ne rit jamais "de", on rit nécessairement "avec" et les maladresses, sur ce plan là, se paient généralement au grand comptant.

C'est pour cela que l'humour comme vecteur de résilience ne s'improvise pas quand il incite, audacieusement, à affronter la mort ou invite, plus modestement, à s'y confronter. Quand il s'impose n'importe comment, se réalise à l'emporte-pièce, à tout moment et avec n'importe qui, il échoue parfois lamentablement à aider qui que ce soit à se relever et, loin de ressusciter les morts, il ajoute alors de la consternation au désarroi des vivants...

L'humour face à la mort ne permet ni d'éviter le traumatisme ni de faire reculer le drame. La mort est là. Elle s'avance et, comme la réalité quand elle se décide à frapper, elle cogne fort. L'humour ne permet pas d'éviter les coups. Il n'a pas le pouvoir de transformer le réel ni de métamorphoser la réalité. Il peut juste permettre de moduler la représentation que l'on s'en fait en atténuant la portée des images qui y sont associées.

C'est ce qui fait dire au surréaliste belge J. Scuttenaire que "l'humour permet de se tirer d'embarras sans se tirer d'affaire". On peut bien rire de la mort qui frappe, se rire de la réalité qui cogne, elle n'en sera pas moins toujours là. Peut-être cependant, pourra-t-elle rendre plus forts ceux qui se seront montrés capables de

faire preuve d'humour parce que leur aptitude à en rire leur aura démontré qu'ils sont en mesure de jouer non pas avec la mort mais avec la représentation mentale qu'ils sont capables de s'en faire.

Encore faut-il, alors, tenir compte de ce qu'est fondamentalement l'humour et le distinguer de la moquerie, son faux-frère, qui emmêle le sarcasme qui brise, l'ironie qui met à distance et la dérision qui rend tout petit. La moquerie, c'est la version agressive du rire. Ceux qui cherchent à briser l'idée de la mort, qui entendent la mettre à distance ou en réduire la taille, peuvent s'essayer à l'exercice. Pas sûr cependant qu'ils sortiront vainqueurs de l'épreuve. La mort se revendique incassable, ne se laisse pas facilement réduire et résiste à l'idée qu'on puisse imaginer la mettre à distance. Se moquer de la mort, c'est se heurter à un mur qui, au mieux, enferme ceux qui prétendaient le contourner et, au pire, écrase ceux qui envisageaient de l'escalader.

Reste alors l'humour, ce versant positif du rire, qui ne se réalise qu'en remplissant quatre conditions. La première et la deuxième imposent qu'il se manifeste dans un cadre sécurisant au sein duquel la bienveillance est clairement et explicitement affirmée. La troisième suppose qu'il soit possible de donner au contexte un aspect ludique et la quatrième implique que l'humour puisse jouer pleinement son rôle de création de lien social. Sécurisant, ludique et créateur de liens bienveillants, l'humour peut alors avancer sur tous les terrains et sera sans doute toujours bien vécu par ceux qui le partagent...

Évidemment, lorsqu'il est question de la mort qui vient, le contexte sécurisant ne va pas de soi. La sécurité ontologique apparaît en effet singulièrement menacée et il faut alors, pour oser l'humour, spéculer sur une forte sécurité affective qui permet à chacun de se sentir rassuré dans la position qu'il occupe au sein du groupe concerné par l'idée de cette mort qui s'impose en son sein parce qu'elle frappe un de ses membres. De la même façon, le contexte ludique n'est pas toujours évident à installer et il peut même se révéler incompatible avec le caractère "sacré" de certains lieux (dans les lieux de culte lors des enterrements notamment) ou l'aspect dramatique de certains moments (l'énonciation d'un diagnostic et de sa gravité par exemple).

Il est donc important, avant de lancer un trait d'humour, de vérifier si l'idée de concevoir le contexte sur un mode ludique ne paraît pas injurieux aux yeux de ceux qui penseraient par exemple que la mort n'a rien d'un jeu et qu'elle ne s'envisage qu'avec le surplus de sérieux qui s'attache nécessairement selon eux, à ce qui ne peut être investi qu'en s'habillant d'une solennelle gravité. Enfin, dès lors qu'il est question de renforcer le lien entre les vivants par l'humour, peut-on sans risque utiliser le même argument de reliance quand il s'agit d'évoquer la consistance d'un lien qui devra continuer à nous relier à celui qui s'en va irrémédiablement au-delà de son départ ?

Pour toutes ces raisons, l'humour, envisagé comme un argument de résilience et de reliance, doit nécessairement être manié avec toutes les précautions que suppose un instrument subtil capable de générer le meilleur quand il est appliqué à bon escient mais

aussi de faire place au pire lorsqu'il est utilisé sans discernement par des personnes trop peu sensibles pour tenir compte du climat de sécurité affective indispensable dès lors qu'il est question de servir de support à une saillie humoristique, trop indécrites pour envisager la place que le ludique pourrait – ou pas – occuper dans un contexte pétri de gravité et trop peu attentives à l'idée de concevoir le rire comme un vecteur de consolidation du lien social et non pas comme un argument d'exaltation de soi.

L'humour quand il s'attache à la mort peut faire mûrir de rire ceux qui, l'ayant osé avec délicatesse, sont parvenus à égayer d'un dernier éclat de couleur vive un paysage désolé, il peut aussi faire

mourir de honte celui dont l'humour malvenu ou mal perçu s'est avancé sans précaution et d'un pas trop lourd, pour tout écraser sur son chemin...

Bruno Humbeeck

Psychopédagogue

Spécialiste des situations de rupture, chercheur en socio-pédagogie familiale et scolaire



A Charlot Chaplin, Marc Chagall, 1929.



Les temps modernes, Charlie Chaplin, 1936.

L'humour en soins palliatifs : une corde raide ?

Quelques remarques sur le rire et l'humour dans le contact patient-médecin en soins palliatifs.

Abordons d'abord la définition de l'humour, pour faire d'emblée un sort aux premiers mots de sa définition dans Wikipédia : » L'humour, au sens large, est une forme d'esprit railleuse ».¹

Je me remémore une consultation...

La patiente, en fin d'une consultation marquée par un fort accent bruxellois, m'adresse à brûle-pourpoint, en jetant un sourire complice à son mari : « Alors, Docteur, je vais mourir demain ? ». Surpris, je réponds au bout d'une fraction de seconde : « Demain, non, mais après-demain, je ne sais pas... ».

Surprise, et estompement du sourire, qui réapparaît lorsque j'ajoute, immédiatement : « Allez, je zwanze ».² Le compagnon éclate de rire et la consultation bascule.³ Une complicité, ou en tout cas, une culture commune réapparaît là où elle a cessé d'être évidente. Celui que David J Rothman a appelé « l'étranger au chevet »⁴ (la disparition des médecins issus de la communauté qu'ils reviennent soigner) est repassé dans une communauté culturelle avec le couple de patients. La zwanze, cette forme typiquement bruxelloise d'humour, où on exagère de manière à ce que ce qui est dit perde toute crédibilité apparente, voire même où on affirme froidement l'inverse de ce que tous savent être la vérité, avait fait sauter la barrière entre le médecin et celui qu'il soigne.

Se pose le problème de savoir si cette parenté culturelle est souhaitable, et jusqu'où elle doit aller. Serait-il acceptable qu'un médecin refuse à un patient le bénéfice d'un traitement parce que la seule forme pharmacologique est une gélule et que l'on ne peut être certain que des éléments provenant d'un animal tabou n'entrent pas

dans la gélatine de la gélule? Par contre, il semble utile de comprendre la culture des patients, et cela peut régulièrement apporter des solutions à des situations difficiles. *Il y a de nombreuses années, un authentique prince était arrivé en plein sevrage éthylique au service des urgences. Il se débattait et frappait qui voulait l'approcher. Pas moyen de lui faire avaler le traitement de cet état de sevrage, même en lui demandant poliment. Je m'adresse à son beau-fils, qui était atterré de voir le tableau, et lui demandais : « Au fait, lorsqu'on s'adresse à un prince, ne faut-il pas dire "Monseigneur"? -Ah, Docteur, si vous l'abordez ainsi, il va être ravi ». Je m'approchais ensuite et lui dit : « Si Monseigneur voulait avaler ce comprimé de diazépam... -Mais, très volontiers, mon cher ». Avalé, le traitement ne tarda pas à agir...⁵*

Certes, la nécessité d'une formation des futurs médecins à l'interculturalité est régulièrement évoquée. Certains investissent dans une formation spécifique vis-à-vis de minorités culturelles en nombre dans le pays, en espérant ainsi obtenir une meilleure adhésion aux traitements.⁶ Toutefois, la littérature médicale exprime un idéal, qui serait la « compétence interculturelle »⁷, mais on peut douter de l'efficacité d'une formation qui prétendrait nous exposer toutes les visions possibles du monde que peuvent avoir nos patients. Ainsi, la mort, pour le Bantou, est la dissociation de diverses entités et de leurs relations; si certaines disparaissent, d'autres sont pérennes et se transforment avant de se fondre dans la communauté anonyme des mânes.⁸ La « compétence culturelle » qui prétendrait connaître toutes les manières d'entrevoir les enjeux que sont la vie, la mort, la souffrance semble être un avatar d'une prétention démesurée...

Probablement serait-il préférable de parler de curiosité ou de sensibilité interculturelle, pour avoir des soignants capables d'aller à l'exploration de ce patient-ci, d'où qu'il vienne, et quelle que soit l'harmonie qu'il a créée en lui avec ses valeurs originelles et celles du pays qui l'accueille. L'enjeu

deviendrait alors d'ouvrir les futurs soignants à écouter ce que l'autre a à dire de lui et de ses valeurs.

Pour revenir à notre sujet, le rire implique une communauté culturelle, et présente d'importants dangers dès qu'on tente de plaisanter avec un patient dont l'origine est différente. *J'ai un jour choqué une patiente d'origine française qui s'inquiétait de l'inconfort d'un examen en lui répondant qu'on allait la « maquer » (du wallon, maka, ma-teau de forge, d'où maquer, assommer), alors qu'elle avait bien compris « maquer » (argot français, mettre une prostituée sous la coupe d'un maquereau)⁹.*

Si le rire peut être la marque d'une parenté d'esprit, il faut encore distinguer les causes de rire. La place du rire dans une consultation médicale, où la relation de pouvoir est asymétrique dépend de ce qui le cause. On pourrait difficilement accepter le rire sarcastique, ou le rire moqueur. Parfois, le comique de la situation est tel que le rire est inévitable. *Un cardiologue reçoit une dame, fort élégante, coiffée d'un large chapeau à plumes. Il l'interroge, puis annonce qu'il va procéder à un examen physique, et lui demande de se dévêtir. Lorsqu'elle réapparaît de derrière le paravent, elle est nue comme un ver, mais a gardé le chapeau...¹⁰* Dans ce type de situation, il est préférable de différer le rire après la sortie du patient, ou de le dissimuler derrière un sourire. De même, le rire semble hors de mise, en tout cas de la part du médecin, lors d'une annonce d'un diagnostic difficile, voire d'une situation carrément tragique. Par contre, dans ces circonstances-là, certains patients parviennent à faire de l'humour, ce qui leur permet de maîtriser la situation « L'essence de l'humour réside en ce fait qu'on s'épargne les affects auxquels la situation devrait donner lieu et qu'on se met au-dessus de telles manifestations affectives grâce à une plaisanterie. »¹¹

C'est ainsi que W. Szafran imagine que l'humour pourrait devenir « un des ingrédients de la relation thérapeutique », en entrevoyant comme bénéfique principal

1 Humour — Wikipédia (wikipedia.org), accédé le 30/06/21.

2 Lebout, G La zwanze, plus sérieux qu'il n'y paraît! La Libre, mis en ligne le 21/12/2000, <https://www.lalibre.be/debats/opinions/2000/12/21/la-zwanze-plus-serieux-quit-ny-parait-VA5JYCL0WBDMZIL5YUSNWO406Q/> le 22/07/2012.

3 Notes personnelles, 2001-2010.

4 Rothman DJ Strangers at the bedside, New York, Adine de Gruyter, 2003.

5 Notes personnelles, 1981-1990

6 van Loon A, van Schaik DJ, Dekker JJ, Beekman AT. Effectiveness of an intercultural module added to the treatment guidelines for Moroccan and Turkish patients with depressive and anxiety disorders. BMC Psychiatry. 2011 Jan 19; 11:13.

7 Hamilton J. Intercultural competence in medical education - essential to acquire, difficult to assess. Med Teach. 2009 Sep; 31(9):862-5.

8 Thomas, L-V, Anthropologie de la mort, Paris, Payot, 1975, p°214.

9 Notes personnelles, 2001-2010

10 Dr J.H. Communication personnelle, vers 1960.

11 Freud S, L'humour, article publié en 1928, repris en annexe de la traduction française de M. Bonaparte et M. Nathan : Le mot d'esprit et ses rapports avec l'inconscient, Paris, Gallimard, 193 (rééd 1969), cité par Nysenholc A et Szafran W, L'originalité de Freud, dans « Freud et le rire, sous la direction de Nysenholc A et Szafran W, Paris, Métailié, 1994, p°16.

que le patient arrivera par ce truchement à « relativiser ses propres difficultés, à moins s'apitoyer sur lui-même, et à cesser de percevoir le monde extérieur comme étant aussi cataclysmiquement dangereux »¹²

Si le rire peut aider le patient, il peut aussi aider le médecin. Une consultation est une rencontre où le praticien que je suis doit souvent préciser au patient que des modifications de son comportement (alimentaire, toxicomane, sportif, ...) sont souhaitables. Il existe alors une tension, où le médecin, au nom du futur du patient, propose à ce dernier d'abandonner des habitudes qui sont les siennes.

L'humour est un outil qui permet de mettre en évidence que, si l'idéal est clair, je ne suis pas, en tant qu'humain, sans « défaut », et que, donc, je puis comprendre que les autres ne soient pas parfaits (non plus...).

En particulier, dans le domaine des soins palliatifs, l'humour peut avoir sa place mais son utilisation se fait sur une corde raide. En effet, si l'humour fait par le patient exprime une prise de distance salutaire vis-à-vis de sa situation de santé, et si, à ce moment le soignant peut répondre dans le même registre, l'humour pratiqué d'emblée par le soignant pourrait être mal reçu. Je prends un exemple. Il m'arrive, étant moi-même en surpoids, de dire en consultation à un patient qui n'est probablement pas le plus gros dans la pièce. Ceci permet, en effet, de dédramatiser une situation, et d'annihiler tout jugement moral du médecin sur le patient. Par contre, le même humour sur le surpoids du médecin pourrait être très mal ressenti par un patient cachectique en fin de vie.

L'humour et le rire partagés offrent des soupapes qui permettent de diminuer la tension au sein de la consultation. Et, paradoxalement à première vue, pouvoir détendre l'atmosphère permet de dire ce qui doit être dit. Car rien n'est plus triste que le résultat d'une relation médecin-malade où le médecin n'a pas osé parler franchement, où il a laissé accroire que tout se passait bien alors que la maladie creusait ses dégâts, que ce soit un diabète qui se complique, un cancer qui évolue ou une insuffisance rénale qui, bientôt, imposera une dialyse...

L'utilisation de l'humour implique une prise de distance, et empêche l'identification du médecin à la Médecine. Le médecin peut éviter alors l'exigence d'être un surhomme.

12 Szafran W, Humour, créativité et psychothérapie, dans « Freud et le rire, sous la direction de Nysenholc A et Szafran W, Paris, Métailié, 1994, p°85.

Car le risque est grand qu'on exige de lui plus qu'il ne peut donner: « Il ne suffit pas... que le médecin soit à peu près normal, il doit s'être soumis à une purification psychanalytique. »¹³ Cette pureté est nécessaire parce que le médecin n'est pas un professionnel comme un autre, il n'est pas non plus un homme qui essaie, dans la mesure du possible, d'en aider un autre; le médecin est l'incarnation de la Médecine. Douchait et Plaid le rappellent dans leurs conseils aux médecins: « Vous avez une dignité professionnelle qui engage la médecine toute entière. »¹⁴ Le médecin ne peut apparaître comme un homme faillible, qui doute ou même qui a besoin d'un temps de réflexion: « Paissez, même lorsque vous hésitez (sic) intérieurement, sûr de vous, maître de votre sang froid. Au milieu de l'inquiétude générale, voire de l'effolement, sachez être l'homme calme qui redonne confiance. »¹⁵

Redonner confiance, certes, mais pas au prix de l'identification suicidaire à une Médecine qui nous transcenderait, identification qui nous confrontera, tôt ou tard, à notre incomplétude, et risquerait alors de faire de nous des médecins qui continuent leur travail sans enthousiasme. L'humour, avec la distance et la protection qu'il apporte, peut nous permettre la satisfaction d'être un bon artisan, et de goûter chaque sourire qui naît chez le patient, après un traitement, ou une rencontre entre deux êtres humains.

Pour revenir à la définition de l'humour, et spécialement en soins palliatifs, André Comte-Sponville est beaucoup plus fin: « Une forme de comique, mais qui fait rire surtout de ce qui n'est pas drôle [...] Ce n'est pas le réel qui est drôle mais ce qu'on en dit. Non son sens mais son interprétation/ou son non-sens. [...] Il y a du tragique dans l'humour; mais c'est un tragique qui refuse de se prendre au sérieux. Il travaille sur nos espérances, pour en marquer la limite; sur nos déceptions, pour en rire; sur nos angoisses, pour les surmonter. »¹⁶

Cet humour permet à la fois de mettre la réalité à distance, et de nous permettre-en esprit- de la maîtriser symboliquement. *Une patiente, dix jours avant son euthanasie, me demandait conseil sur la toilette à mettre le*

13 Freud S, Conseils aux médecins, dans: La technique psychanalytique, 7e édition, Presses Universitaires de France, Paris, 1981, p°67.

14 Douset H, Plard C Vademecum Encyclopédique du médecin praticien. 7e édition, 2e tirage, Paris, Librairie Maloine, 1972, p°12.

15 Douset H, Plard C Vademecum Encyclopédique du médecin praticien. 7e édition, 2e tirage, Paris, Librairie Maloine, 1972, p°9.

16 André Comte-Sponville, Dictionnaire philosophique, PUF, Paris, 2001, p°477-478.

jour dit. Je lui réponds qu'elle peut conserver sa blouse d'hôpital ou mettre sa plus belle robe (j'ai vu les deux attitudes), et que, pour moi, elle peut même mettre un chapeau digne de la reine d'Angleterre... Franc sourire de part et d'autre...

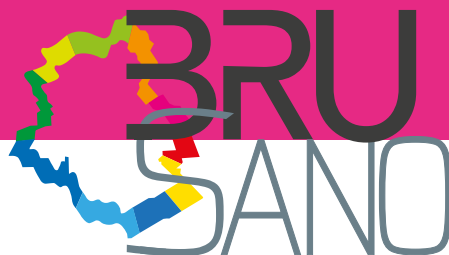
Il eût été malséant de ma part d'aborder le sujet de la toilette à porter à ce moment; par contre, puisque la patiente a abordé le sujet sur un ton à la fois sérieux et en marquant par sa mimique combien cette préoccupation était futile, il m'a semblé devoir accompagner la patiente dans cet échange. Car l'humour, qui n'est ni ironie, ni raillerie, est un précieux partage dans des situations aussi intenses...

Dr Bernard Hanson

Le Lotus (Unité résidentielle de soins palliatifs Hôpitaux Iris Sud)
Université de Mons







Vers des soins intégrés de proximité
Op weg naar integrale buurtzorg

Le site internet de Brusano, un canal de communication entièrement repensé www.brusano.brussels

Avec une réorganisation de l'information, des contenus revisités et de nouvelles fonctionnalités, [brusano.brussels](http://www.brusano.brussels) fait peau neuve. Le point de départ de ces nouveautés? Une organisation simplifiée des activités.

En effet, au cours de cette année, Brusano s'est appuyée sur son plan stratégique réalisé en concertation avec le terrain. Grâce à ces orientations, l'activité de l'association s'articule de manière plus fluide et davantage en cohérence avec les actions menées.

UNE NAVIGATION SIMPLIFIÉE

Complètement repensé à l'image de cette nouvelle structure, le site présente, de manière intégrée, l'offre globale de services que l'asbl vous propose. De l'arborescence simplifiée au parcours visiteur, en passant par la construction des pages de contenu, tout a été pensé pour favoriser un accès à l'information directe et efficace. La navigation se veut désormais simple et conviviale, conçue pour permettre de trouver facilement toutes les informations utiles.

DES CONTENUS ENRICHIS

De cette manière, cette nouvelle navigation permet aux utilisateurs de consulter une variété de contenus. La section "Services" présente les services actuels de Brusano et donne accès à un ensemble d'information (Info-Fiche, Focus, répertoire, FAQ...). Cette section se veut dynamique par la publication en continu des actualités en lien avec les services proposés. La page "Innovation" offre un aperçu des projets en cours de développement et pour lesquels la participation des acteurs de terrain est indispensable. Enfin, la partie "Réseaux" liste les activités menées par les partenaires auxquelles Brusano participe.

UN SERVICE AMÉLIORÉ

Le site web offre bien plus qu'un nouveau contenu. Il offre aussi plus d'informations sur notre manière de travailler, en toute transparence et de façon claire. Il se veut être une source d'information continue via les actualités et l'agenda ainsi que la possibilité de s'abonner à la newsletter. Sans oublier qu'il s'agit d'un moyen simple de rester en contact.

LES ACTIVITÉS LIÉES À LA PLATEFORME DE SOINS PALLIATIFS

Visibiliser les missions de plateforme fut aussi le défi de ce changement. Désormais, la Home Page affiche clairement une porte d'entrée vers les activités développées dans ce cadre. Pour rappel, celles-ci s'articulent à travers 3 niveaux :

- micro : un appui aux professionnels généralistes par une équipe spécialisée, délivré dans le cadre de situations problématiques (soutien aux équipes, soutien à domicile), ainsi que via le dispositif d'orientation helpdesk ;
- méso : une participation à la formation des professionnels de 1re ligne et des volontaires, l'organisation de concertations soutenant notamment l'articulation entre 1re et 2e ligne et la contribution à la diffusion de bonnes pratiques dans le domaine palliatif auprès des structures d'accueil et de soins, via la gestion des conventions ;
- macro : la participation à la diffusion de la culture palliative et à la réflexion sur les soins palliatifs notamment via la collaboration avec la Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus asbl (FBSP).

Le nouveau focus « Soins palliatifs et fin de vie » est disponible

Ce dossier d'information s'adresse aux professionnels de la santé bruxellois qui accompagnent des personnes en fin de vie. Il vise à fournir une information objective et concrète sur les aides et soutiens existants dans notre système de santé. Son contenu est structuré selon le lieu où vit la personne : à domicile, en maison de repos, à l'hôpital, en maison de soins psychiatriques. Elle est complétée par des éléments spécifiques concernant les enfants, les aidants proches ainsi que les directives anticipées et l'euthanasie. Ce focus sera annexé au Palliaguide à destination des MR/MRS et des médecins généralistes. A découvrir sur le site internet : www.brusano.brussels/services/fin-de-vie/



Vers des soins intégrés de proximité
Op weg naar integrale buurtzorg

De website van Brusano, een volledig vernieuwd communicatiekanaal www.brusano.brussels

Met een reorganisatie van de informatie, herziene inhoud en nieuwe functionaliteiten, krijgt [brusano.brussels](http://www.brusano.brussels) een nieuwe look. Het uitgangspunt voor deze nieuwe functies? Een vereenvoudigde organisatie van de activiteiten.

In de loop van dit jaar kon Brusano steunen op haar strategisch plan dat in overleg met het werkveld werd opgesteld. Dankzij die richtsnoeren werden de activiteiten van de vereniging ingepast in een soepeler structuur en vertonen ze meer samenhang met de uitgevoerde acties.

VEREENVOUDIGDE NAVIGATIE

De website werd volledig herwerkt naar het beeld van die nieuwe structuur en presenteert het globale dienstenaanbod van de vzw op een geïntegreerde manier. De vereenvoudigde boomstructuur, het "bezoekersparcours", de opbouw van de inhoudspagina's, alles werd ontworpen met een directe en efficiënte toegang tot de informatie in het achterhoofd. De navigatie is nu eenvoudig en gebruiksvriendelijk, zodat bezoekers vlot alle nuttige informatie kunnen vinden.

VERBETERDE INHOUD

Door de nieuwe navigatie kan de gebruiker heel wat inhoud raadplegen. In de rubriek 'Diensten' worden de huidige diensten van Brusano voorgesteld en heb je toegang tot heel wat nuttige informatie (Infiches, Focus, repertorium, FAQ enz.). Het is een dynamische rubriek door de voortdurende publicatie van nieuws rond de aangeboden diensten. De pagina 'Innovatie' biedt een overzicht van projecten die momenteel worden ontwikkeld en waarvoor de deelname van actoren uit het terrein van essentieel belang is. Ten slotte worden in de rubriek 'Netwerken' de activiteiten van de partners opgesomd waaraan Brusano deelneemt.

EEN VERBETERDE DIENSTVERLENING

De website biedt meer dan alleen nieuwe inhoud. Je vindt er ook meer informatie over de manier waarop wij werken, duidelijk en transparant uitgelegd. De website is bedoeld als bron van informatie via 'nieuws' en de agenda en de mogelijkheid om in te schrijven op de nieuwsbrief.

ACTIVITEITEN ROND HET PLATFORM VOOR PALLIATIEVE ZORG

Een van de uitdagingen van deze verandering was ook het zichtbaar maken van de opdrachten van het platform. Voortaan staat op de onthaalpagina een duidelijk toegangspunt tot de activiteiten die in dat kader worden ontwikkeld. Ze zijn opgebouwd in 3 niveaus:

- op microniveau: ondersteuning voor huisartsen door een gespecialiseerd team in het kader van problematische situaties (ondersteuning aan teams, ondersteuning thuis) en via het helpdeskoriëntatiemechanisme;
- op mesoniveau: bijdrage aan de opleiding van eerstelijnsprofessionals en vrijwilligers, aan de organisatie van overleggroepen die onder andere de samenwerking tussen de eerste en de tweede lijn ondersteunen en bijdragen aan de verspreiding van goede praktijken op het vlak van palliatieve zorg bij opvang- en zorgorganisaties, via het beheer van overeenkomsten;
- op macroniveau: bijdrage aan de verspreiding van de palliatieve cultuur en de reflectie over palliatieve zorg via de samenwerking met de Brusselse Federatie voor Palliatieve en Continue Zorg (BFPZ).

Nieuwe focus 'Palliatieve zorg en levenseinde' ter beschikking

Dit informatiedossier is bestemd voor Brusselse zorgverleners die mensen aan het einde van hun leven begeleiden. Het geeft objectieve en concrete informatie over de bestaande hulp en steun in ons gezondheidsstelsel. De inhoud is gestructureerd volgens de plaats waar de persoon woont: thuis, in een rusthuis, in een ziekenhuis, in een psychiatrisch verzorgingstehuis. Het dossier wordt aangevuld met specifieke elementen rond kinderen, mantelzorgers, wilsverklaring en euthanasie. De Focus zal worden toegevoegd aan de Palliaguide bestemd voor RH/RVT en huisartsen. U vindt het dossier op de website: <https://brusano.brussels/nl/diensten/levenseinde/>

Nous avons lu pour vous

Nadeige Struyf

Psychologue – Formatrice clinicienne Brusano

L'adieu interdit

De Marie de Hennezel

Éditions : Plon

« Plus jamais ça ! » sont les premiers mots de Marie de Hennezel, psychologue et écrivaine connue pour son engagement et son expérience auprès des personnes en fin de vie.

L'auteure revient avec nous sur les débuts de la COVID et du confinement en retraçant l'histoire de cette première vague à partir de mars 2020. Comment avons-nous pu protéger la vie biologique au détriment de la « vie affective, sociale, économique et démocratique » ?

Au cœur de de la crise, au sein des institutions telles que les EHPAD ou les services hospitaliers ou encore au sein des services funèbres, au travers de témoignages, ce livre revient sur les problématiques éthiques qui ont mis à mal notre humanité et les efforts mis en place depuis des années dans le secteur de la santé pour ramener la question de la mort dans la vie.

Des décisions politiques ont été dictées par la peur en niant le principe d'autonomie et de dignité de chacun : l'interdiction des visites pour les personnes séjournant en institution, l'interdiction de l'accompagnement de nos mourants et de nos morts. Il est important de s'arrêter sur les dégâts qu'ont pu causer ces décisions tant chez les soignants - épuisement - que chez les personnes vulnérables - isolement, dégradation physique et psychique, syndrome de glissement - et les familles - sentiment de culpabilité de n'avoir pu accompagner, difficultés à faire son deuil.

Marie de Hennezel prend, au demeurant, le temps d'adresser un mot tout particulier aux familles endeuillées. Outre le chaos qu'a pu engendrer la COVID, cet ouvrage met également en lumière les capacités d'adaptation, de « conciliation entre sécurité et liberté », de construction de « nouvelles bonnes pratiques », de « solidarité

ingénieuse » et d'inventivité dont ont fait preuve les équipes soignantes et aussi les familles. Cette crise nous aura appris beaucoup de choses, apporté un bon nombre de nouveaux questionnements : à nous d'en faire un travail de réflexion et de le porter à l'avenir – pour l'avenir.



Voor u gelezen

Het Lazaruseffect

Auteur : Johan Maes

Uitgeven : StoryLand

Met **Het Lazaruseffect** schreef Johan Maes zijn eerste psychologisch drama.

Als de 17-jarige Jolien eind 2012 op schoolreis in Oostenrijk om onduidelijke redenen een dodelijk val maakt, stort de wereld van haar ouders, Noor en Thomas, in. De rouwverwerking drijft hen als koppel ver uit elkaar en ze worden gedwongen om hulp te zoeken en zichzelf en hun leven her uit te vinden. Het thema is kortom: de impact van hechting, verlies en trauma op het leven; hoe we de kostprijs hiervan doorgeven van de ene generatie op de andere; hoe nieuwe verliezen de trigger kunnen zijn voor de oude verliesverhalen in ons leven en de kans die dit biedt om deze alsnog in te schrijven in ons levensverhaal."

"De inhoud is gebaseerd op tal van verhalen die ik in mijn therapieruimte heb mogen beluisteren. Het boek zelf is volledig fictief. Veel rouwliteratuur wordt geschreven vanuit persoonlijke verlieservaringen. Vaak zijn het ook mooie verhalen van liefde en verwerking. Ik wil echter een andere, meer "rauwe" kant van rouw laten zien. Ik wil een stem geven aan mensen die in hun rouw vastgelopen zijn, de bodem van het bestaan hebben geraakt en toch ervoor kozen om hulp te zoeken en zichzelf en hun leven her uit te vinden. Het thema is kortom: de impact van hechting, verlies en trauma op het leven; hoe we de kostprijs hiervan doorgeven van de ene generatie op de andere; hoe nieuwe verliezen de trigger kunnen zijn voor de oude verliesverhalen in ons leven en de kans die dit biedt om deze alsnog in te schrijven in ons levensverhaal."

Over de auteur :

Johan Maes (1954) werkt al 25 jaar als psychotherapeut, rouwtherapeut, in eigen praktijk. Richtte het Postgraduaat Rouw -en Verliesconsulent aan de Arteveldehogeschool in Gent op en is als docent verbonden aan de opleiding. Hij heeft als auteur en redacteur een aantal non-fictieboeken over rouw gepubliceerd.



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

Livres disponibles en nos bureaux. Si vous désirez en emprunter, contactez-nous au 02/880 2985
ou par mail : info@brusano.brussels

De boeken zijn verkrijgbaar in onze kantoren. Indien u deze wilt lenen, neem dan contact met ons!
U kunt ons altijd bellen of mailen via het nummer 02/880 29 85 of e-mailadres : info@brusano.brussels

Les 5 regrets d'une personne en fin de vie

De Bronnie Ware

Éditions : Guy Trédaniel 2013

Traduction : Christine Lefranc

A votre avis, quels pourraient être vos 5 plus grands regrets, à l'automne de votre vie ? Bronnie Ware - infirmière en soins palliatifs - a posé cette délicate question aux patients qu'elle a accompagnés durant leurs dernières semaines, et avec lesquels elle a tissé des liens profonds. Émue par leurs réponses sincères et authentiques, mais aussi bouleversée par la similitude de leurs témoignages, l'auteure a souhaité les partager au travers de cet ouvrage intense qui nous fait tous réfléchir sur le sens à donner à notre vie...

Quelques mots sur l'auteure

Bronnie Ware est une infirmière australienne qui a longtemps travaillé en soins palliatifs. Son blog vu par plus de 3 millions d'internautes dès la première année et son livre ont obtenu un succès phénoménal dans les pays anglophones.



Le tout dernier été

De Anne Bert

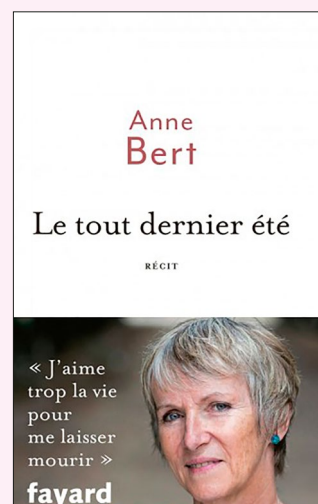
Éditions : Fayard 2017

« Je viens de rencontrer mes passeurs. Ces hommes qui font désormais partie de ma vie puisqu'ils vont m'aider à la quitter. Je les ai sentis rigoureux, exigeants, prudents et engagés à me tendre doucement la main. Une autre médecine qui, quand elle ne peut plus soigner le corps, se décide à soigner l'âme. »

Parce qu'elle aime furieusement la vie et qu'elle est condamnée, Anne Bert a décidé de choisir et de ne pas subir jusqu'au bout les tortures que lui inflige la maladie de Charcot. C'est ce cheminement qu'elle nous raconte ici. Celui de devoir mourir hors-la-loi, et hors-les-murs, puisque la loi française ne l'autorise pas à abréger ses souffrances. Celui aussi de son dernier été. Il faut découvrir le goût des dernières fois et des renoncements, apprendre à penser la mort, dire au revoir à ceux qu'elle aime, en faisant le pari de la joie malgré le chagrin. Un récit poignant, une ode à la liberté et à la vie, permise seulement par sa détermination à dire non.

Quelques mots sur l'auteure

Anne Bert (1958-2017) est une écrivaine française, notamment auteure de nouvelles érotiques (L'Eau à la Bouche, éditions Blanche). Atteinte de la maladie de Charcot et partisane du "droit de mourir dans la dignité", elle reçoit en 2017 une injection létale.



Changer l'eau des fleurs

De Valérie Perrin

Éditions : Le Livre de Poche 2019

Violette Toussaint est garde-cimetière dans une petite ville de Bourgogne. Les gens de passage et les habitués viennent se réchauffer dans sa loge où rires et larmes se mélangent au café qu'elle leur offre. Son quotidien est rythmé par leurs confidences. Un jour, parce qu'un homme et une femme ont décidé de reposer ensemble dans son carré de terre, tout bascule. Des liens qui unissent vivants et morts sont exhumés, et certaines âmes que l'on croyait noires, se révèlent lumineuses. Après l'émotion et le succès des Oubliés du dimanche, Valérie Perrin nous fait partager l'histoire intense d'une femme qui, malgré les épreuves, croit obstinément au bonheur. Avec ce talent si rare de rendre l'ordinaire exceptionnel, Valérie Perrin crée autour de cette fée du quotidien un monde plein de poésie et d'humanité.

Quelques mots sur l'auteur

Valérie Perrin est une romancière française. Elle est aussi photographe de plateau et scénariste auprès de son compagnon, le réalisateur Claude Lelouch (1937). Sa rencontre avec Claude Lelouch en 2006 détermine sa carrière au cinéma, mais ce sont surtout ses romans qui la font connaître du grand public. Son premier roman, "Les oubliés du dimanche" (2015), a reçu de nombreux prix, dont celui de Lire Élire 2016 et de Poulet-Malassis 2016. Après son succès en France, il sort en Italie en septembre 2016 et en Allemagne début 2017. Son deuxième roman "Changer l'eau des fleurs", publié en 2018, est également couronné de plusieurs prix dont le prix Maison de la Presse qui récompense un ouvrage rédigé en langue française destiné à un large public.



Tu verras maman, tu seras bien

De Jean Arcelin

Éditions : XO (2019)

Pour la première fois, le directeur d'un EHPAD témoigne. Pendant près de trois ans, Jean Arcelin a dirigé un EHPAD dans le sud de la France, avant de renoncer, épuisé par un trop-plein d'émotions et révolté par la faiblesse des moyens mis à sa disposition. Il a côtoyé le pire mais aussi le beau: l'existence de vieilles personnes isolées, le plus souvent sans visites, qui s'accrochent à la vie, se réconfortent, reconstituent des parcelles de bonheur. Des femmes et des hommes qui l'ont ému aux larmes, l'ont fait rire aussi, et dont il raconte avec tendresse le quotidien. En refermant ce livre, on pensera longtemps à cette vieille dame apeurée, atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui vit une histoire d'amour magnifique avec un homme handicapé; un homme qui lui dit pour la rassurer: " Je serai ta tête, tu seras mes jambes! " On s'insurgera surtout contre ces entreprises qui, par souci d'économie, laissent " nos vieux " trop souvent seuls, livrés à eux-mêmes faute de personnel, humiliés par le manque de soins et d'attention. " Comme si la société tout entière, affirme Jean Arcelin, voulait les enterrer vivants... "

Quelques mots sur l'auteur

Jean Arcelin a eu plusieurs vies. Après avoir été directeur d'un grand groupe automobile, à 50 ans il décide de redonner du sens à sa carrière. En hommage à sa grand-mère, il devient directeur d'EHPAD. Il vit aujourd'hui dans le sud de la France.



Tu comprendras quand tu seras plus grande

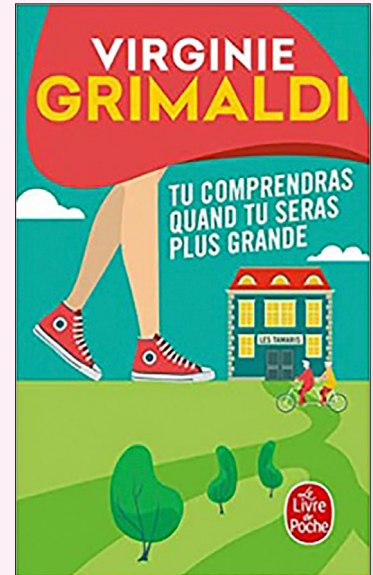
De Virginie Grimaldi

Éditions : Le Livre de Poche

Quand Julia débarque comme psychologue à la maison de retraite Les Tamaris, elle ne croit pas plus au bonheur qu'à la petite souris. Pire, une fois sur place, elle se souvient qu'elle ne déborde pas d'affection pour les personnes âgées. Et dire qu'elle a tout plaqué pour se sauver, dans tous les sens du terme. Au fil des jours, Julia découvre que les pensionnaires ont bien des choses à lui apprendre. Difficile pourtant d'imaginer qu'on puisse reprendre goût à la vie entre des papys farceurs, des mamies fantaisistes et des collègues au cœur brisé... Et si elle n'avait pas atterri là par hasard? Et si l'amour se cachait là où on ne l'attend pas?

Quelques mots sur l'auteur

Virginie Grimaldi est née en 1977 à Bordeaux où elle vit toujours. Grâce à des personnages attachants et à une plume délicate, ses romans ont déjà séduit des millions de lecteurs et sont traduits dans plus de vingt langues. Virginie Grimaldi est la romancière française la plus lue de France en 2019 et en 2020 (Palmarès Le Figaro: GFK).



Voor zij die lijden

Alle vragen over euthanasie, palliatieve sedatie en het levenseinde die een antwoord verdienen

Auteur : Prof. Wim Distelmans

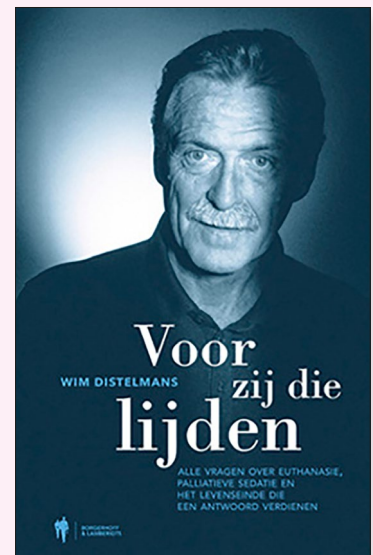
Uitgeven : Borgerhoff & Lamberigts 2020

2020 stond voor een groot deel in het teken van 'het euthanasieproces'. Drie artsen moesten voor Assisen verschijnen op verdenking van de vergiftiging van Tine Nys die op basis van een psychiatrische aandoening om euthanasie gevraagd had. De dokters werden weliswaar vrijgesproken, maar toch bleef de samenleving met veel vragen zitten. Hoe zit dat nu met die procedure? En hoe bepaal je 'ondraaglijk en ongeneeslijk psychisch lijden'? En gaan dokters nu schrik krijgen om een euthanasie uit te voeren? En wat is precies de rol van de controlerende commissie? En moet het recht op euthanasie worden uitgebreid naar dementerenden? En zijn palliatieve sedatie, therapeutische hardnekkigheid of het stopzetten van een behandeling moreel wel meer verantwoord dan euthanasie? En wat kan men precies aanvragen via een wilsverklaring? Dokter Wim Distelmans beantwoordt alle vragen die een antwoord verdienen, omdat niemand dat beter kan dan hij.

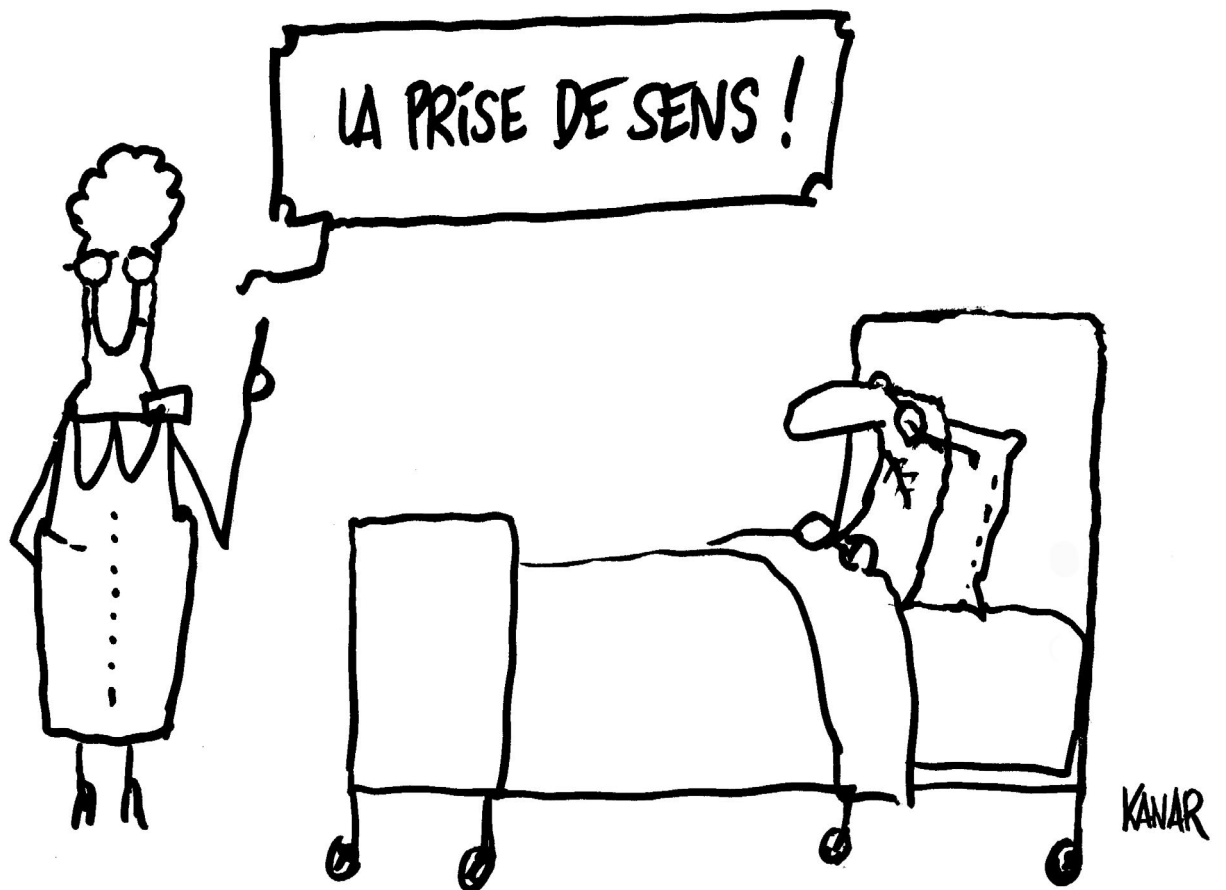
Over de auteur:

Wim Distelmans is kankerspecialist en professor in de palliatieve geneeskunde aan de VUB. In België was hij een van de eersten die pleitte voor de erkenning van palliatieve zorg. Verder vocht hij doorheen zijn carrière voor het recht op euthanasie, waarvoor hij in 2003 de Arkprijs van het Vrije Woord in ontvangst mocht nemen.

Wim Distelmans is voorzitter van de palliatieve thuiszorg OMEGA, heeft samen met UZ Brussel het eerste dagcentrum voor ernstig zieken opgericht, genaamd TOPAZ, en ontwikkelde het LEIF-project. Het LEIF-project bestaat uit mensen en verenigingen die streven naar een waardig levenseinde voor iedereen. Momenteel is Wim Distelmans voorzitter van de Federale Commissie Euthanasie.



AUSSI IMPORTANT QUE LA PRISE DE SANG...



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

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



Vers des soins intégrés de proximité
Op weg naar integrale buurtzorg

Agenda

Inscriptions à la formation d'automne 2021 :

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

Les jeudis 16, 23 et 30 septembre ; 7, 14, 21 et 28 octobre ; 18 novembre 2021 (complet).

Inscriptions à la formation de printemps 2022 : dates à fixer, la formation commencera en janvier 2022

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :

BRUSANO tél. : 02/880 29 85 ; email : info@brusano.brussels

Faites un don!

BRUSANO est financé par la Région Bruxelloise (CoCom). Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la « cause » si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de BRUSANO asbl (n° d'entreprise est le 0711719484) avec la communication « Don BRUSANO ».

Coordonnées bancaires :

Banque Triodos
IBAN : BE47 5230 8104 4080
BIC : TRIOEBBB

Merci.

Doe een gift!

BRUSANO is gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van BRUSANO VZW. Ondernemingsnummer 0711719484. Mede-deling "Gift BRUSANO".

Bankrekeninggegevens :

Triodos bank
IBAN : BE47 5230 8104 4080
BIC : TRIOEBBB

Dank u.



Pour votre info...

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

Voor uw informatie...

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

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

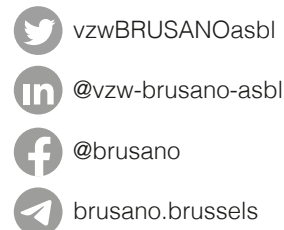
www.brusano.brussels

Helpdesk 02/880 29 80

Crédits photos

P. 1-31 : © Marc De Moor
P. 2-22 : © wikipédia
P. 6-15-17-25-38 : © Kanar
P. 9 : © Kamagurka
P. 19-21 : © Serge Callens
P. 27 : © www.telerama.fr
P. 28 : © www.arts-in-the-city.com

Restons en contact | Blijf in contact



Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Dr Michel De Volder

Coordination administrative Kaïros
claudine.hardy@brusano.brussels



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE