

KAIROS

71

REVUE THÉMATIQUE PALLIATIVE DE BRUSANO ASBL

THEMATISCH TIJDSCHRIFT ROND PALLIATIEVE ZORG VAN VZW BRUSANO

CULTURE PALLIATIVE: QUELLES TRANSMISSIONS? PALLIATIEVE CULTUUR: WELKE OVERDRACHTEN?



- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **Culture Palliative: quelles transmissions? Point de vue du kinésithérapeute**
- 6 **Transmettre la culture palliative, mais comment? Trois suggestions**
- 8 **Kennisoverdracht aan vrijwilligers in de palliatieve zorg**
- 10 **Formateur, comment?**
- 13 **Transmission, formation**
- 15 **De palliatieve netwerken: draaischijf van overdrachten. Hoe geven zorgverleners in de palliatieve zorg hun expertise door?**
- 16 **Le volontaire en soins palliatifs participe-t-il à la transmission de la culture palliative?**
- 17 **Wetenschappelijk onderzoek**
- 18 **Nos émotions comme repères dans nos relations de soins**
- 20 **Quelles transmissions après la crise du Covid-19? Nous souhaitons transmettre et nous avons ressenti la honte. D'autres ont pu prendre le relais.**
- 22 **Croisements**
- 24 **Nous ne pouvons rien transmettre, jamais...**
- 26 **Bon à savoir**
- 27 **Goed om weten**
- 28 **Les dernières nouveautés de notre bibliothèque – Le C-dile**
- 30 **Nous avons lu pour vous**

Le recueil de témoignages concentré dans ce *Kaïros* est dense comme le sujet traité est vaste : « culture palliative et transmission ». J'ai modestement rassemblé quelques références. Il est bien évident que : « la culture, c'est ce que nous avons reçu en héritage et que nous sommes à charge de transmettre ». **André Comte-Sponville. Mais, est-ce à titre individuel qu'il faut organiser le transfert d'un tel savoir ?**

Pour l'Unesco : « la culture est considérée, au sens large, comme l'ensemble des traits distinctifs spirituels et matériels, intellectuels et affectifs qui caractérisent une société ou un groupe social ». Cette citation se rapporte bien à l'approche palliative qui a généré une philosophie de soins différente, développée par des équipes, des groupes d'intervenants cherchant à motiver nos dirigeants et tous les experts scientifiques et médicaux d'organes.

Les fondements sont l'écoute du patient, dénuée du paternalisme historique, une approche holistique et individuelle de toute personne présentant une ou plusieurs pathologies. Le lent passage est encouragé, celui qui va de la nécessité de chercher à tout prix à guérir vers celle de rendre à chaque être humain une existence faite comme il la souhaite, pas nécessairement plus longue mais libérée au maximum de toute forme de souffrance. Le respect de la volonté de chacun, de ses spécificités, de ses passions, de ses perceptions, de sa vision propre du bonheur et de la beauté d'une vie qu'il détient et qui le soutient. Cette vie qui est un outil, un moteur, il faut pouvoir envisager librement son interruption éventuelle, comme le prévoient les lois de 2002 en Belgique, si le déséquilibre devient trop net en faveur de l'inconfort détruisant l'autonomie, la qualité et les valeurs. Spinoza a bien écrit : « Ce n'est pas parce qu'une chose est bonne que nous l'aimons mais parce que nous l'aimons qu'elle nous paraît bonne. C'est l'amour qui crée de la valeur et non pas la valeur qui crée l'amour ». Les soins palliatifs, c'est également la démarche interactive entre professionnels de la santé, c'est partager les informations pour les enrichir, les éclairer et les stabiliser, les échanger pour mieux les structurer. Offrir à nos sujets de soins, devenant quelquefois de vrais partenaires, un discours unique réfléchi et respectueux est devenu plus qu'un objectif idyllique, c'est une vraie réalité qu'il nous appartient de défendre et amplifier.

Alors oui, transmettre, mais surtout rester des exemples actifs, faire simplement ce que l'on dit de faire ; les soins palliatifs ont permis la genèse d'un nouveau paradigme général dans la pratique de toute discipline et à tout moment, il s'agit de celui des soins continus. Former aux soins palliatifs de fin de vie ou aux soins continus de chaque moment, c'est être et non paraître, c'est expliquer, c'est mener tous les professionnels de la santé, sans distinction, à comprendre l'homme ou la femme dans la diversité de ses maladies et dans le particularisme personnel de son ressenti, sans jugement, sans dogme quel qu'il soit. Expliquer à un étudiant futur médecin les fondements et l'histoire des soins palliatifs de même que les difficultés constantes de son financement, en déroulant un cours ex cathedra, est informatif et utile, mettre ultérieurement ce nouveau praticien en situation, l'entendre et le soutenir lorsqu'il prend conscience des dimensions humaines sur lesquelles se greffent, malveillantes, les maladies, est un compagnonnage bien plus riche et performant. La transmission est là, avant tout dans le livre de la pratique qu'il faut feuilleter inlassablement au hasard de toutes les circonstances, émotions et rencontres.

Bonne lecture.

JPVV

De verzameling getuigenissen in deze Kairos is beknopt omdat het onderwerp dat wordt behandeld zo breed is: 'palliatieve cultuur en overdracht'. Ik heb bescheiden enkele referenties verzameld. Het is zeer duidelijk dat "cultuur iets is wat we door erfenis hebben verkregen en wat we moeten overgedragen." André Comte-Sponville. Maar moeten we de overdracht van die kennis individueel organiseren?

Volgens Unesco "moet cultuur, in de ruime zin, worden beschouwd als een geheel van onderscheiden spirituele, materiële, intellectuele en emotionele kenmerken van de samenleving of van een maatschappelijke groepering." Dit citaat heeft betrekking op de palliatieve aanpak die een andere zorgfilosofie heeft gegenereerd, ontwikkeld door teams en groepen belanghebbenden die onze leidinggevenden en alle wetenschappelijke en medische experts willen

motiveren. De fundamenteën zijn luisteren naar de patiënt, verstoken van historisch paternalisme, een holistische en individuele aanpak van iedereen met een of meerdere ziektebeelden. Een trage overgang wordt aangemoedigd: van de noodzaak om koste wat het kost proberen te genezen naar ieder mens een leven geven zoals hij of zij dat wil; niet noodzakelijk langer, maar zoveel mogelijk bevrijd van elke vorm van lijden. Respect hebben voor de wensen van ieder mens, zijn eigenaardigheden, zijn passies, zijn percepties en zijn eigen visie op geluk en de schoonheid van een leven die hij aanhoudt en uitdraagt. We moeten vrij zijn om dit leven, dat een instrument, een motor is, eventueel te beëindigen, zoals bepaald in de wetten van 2002 in België, als de balans duidelijk overslaat in de richting van een oncomfortabele situatie waarin onze autonomie, kwaliteit en waarden zijn aangetast. Spinoza schreef: "Het is niet omdat iets goed is dat we het leuk vinden, maar omdat we het leuk vinden dat het ons goed lijkt. Het is de liefde die waarde creëert en niet de waarde die liefde creëert." Palliatieve zorg is ook de interactieve aanpak tussen gezondheidsprofessionals, informatie delen om ze te verrijken, verduidelijken en verankeren, en informatie uitwisselen om ze beter te structureren. Aan onze zorgverleners, die soms echte partners worden, een uniek, doordacht en respectvol discours bieden is niet langer een idyllische doelstelling, het is een echte realiteit geworden die we moeten verdedigen en versterken.

De palliatieve zorg heeft een nieuw algemeen paradigma doen ontstaan in de beoefening van elke discipline en op elk moment, namelijk dat van de continue zorg. Opleiden in de palliatieve zorg voor het levenseinde of in de continue zorg van elk moment, dat is echt zijn en niet doen alsof, dat is uitleg geven, dat is alle gezondheidsprofessionals, zonder onderscheid, helpen om mensen te begrijpen in de diversiteit van hun ziekten en in de persoonlijke bijzonderheid van hun gevoelens, zonder oordeel, zonder enig dogma. Het is informatief en nuttig om uitleg geven aan een toekomstig arts over de fundamenteën en geschiedenis van de palliatieve zorg, en over de constante moeilijkheden bij de financiering ervan in een ex cathedra-cursus. Maar daarna deze nieuwe arts in een situatie plaatsen, naar hem of haar luisteren en ondersteunen wanneer hij of zij zich bewust wordt van de menselijke dimensies waarop kwaadaardige ziekten zijn geënt, is veel rijker en efficiënter. De overdracht is er, in de eerste plaats in het lesboek van de praktijk, dat we onvermoeibaar moeten doorbladeren, naar willekeur van de omstandigheden, emoties en ontmoetingen.

Veel leesgenot.

JPVV

Culture Palliative: quelles transmissions ?

Point de vue du kinésithérapeute

« *L'expérience est une lanterne accrochée dans le dos qui n'éclaire que le chemin parcouru* » Confucius

Quand on m'a proposé de rédiger cet article, j'étais en pleine réflexion sur la manière de transmettre un héritage professionnel aux jeunes générations de kinésithérapeutes. On peut dire que le sujet tombait à pic. En effet, cela va faire bientôt trente-deux ans que je travaille à l'Hôpital Erasme. J'arrive tout doucement en fin de carrière et la question de la transmission me devient de plus en plus pressante. Il me semble important de laisser modestement une trace de mon parcours professionnel dans le domaine si particulier des soins palliatifs. Plusieurs questions se posent donc : que transmettre et surtout comment ? Avant d'essayer d'y répondre, j'avais envie de revenir sur mon parcours même si c'est difficile de résumer plus de trente ans en quelques mots. Quand je regarde en arrière, ce qui a été déterminant pour moi au cours de toutes ces années et qui m'a permis d'évoluer et de m'épanouir, ce sont les rencontres, rencontres avant tout avec les patients, mais aussi les collègues et les

autres professionnels de la santé. J'ai eu la chance de côtoyer des personnes formidables qui m'ont permis de me construire.

Comment devient-on kinésithérapeute en soins palliatifs ? Quand je suis sortie de l'université avec mon diplôme en poche, on n'abordait pas encore dans nos cours, la kiné en soins palliatifs, la gestion de la fin de vie et la prise en charge globale. Je n'avais en tout cas eu aucune formation à ce sujet. Les kinés étaient considérés, la plupart du temps, comme des « revalidateurs ». Lors de mes stages, j'avais pourtant été très touchée par le côté humain du métier. J'ai commencé comme beaucoup à travailler dans une maison de repos, à faire des domiciles et à pratiquer dans un cabinet médical. Mais j'avais très envie d'exercer dans un hôpital car les échanges multidisciplinaires m'intéressaient beaucoup. J'ai eu la chance d'intégrer assez vite l'équipe de kinésithérapeutes de l'hôpital Erasme et de travailler dans le service de médecine interne dans lequel je suis encore actuellement.

La période déterminante pour moi a été les « années SIDA » fin 1980 début 1990. Nous avons vu arriver dans le service des patients jeunes, très dégradés physiquement en grande souffrance psychologique et qui, malheureusement à l'époque, mouraient très vite. Cela nous a amenés à réfléchir nos différents métiers autrement. On se trouvait fort démuni. Que faire chez des personnes sur le point de mourir, en tant que kinésithérapeute, nous qui avons l'habitude de revalider des patients. C'est grâce aux échanges avec ces patients que je me suis rendu compte de l'impact psychologique que nos mobilisations, notre écoute et surtout notre toucher pouvaient avoir sur eux. Cela leur permettait de rester vivant jusqu'au bout et de mourir de manière digne. Ces échanges ont été pour moi très riches et ont provoqué en quelque sorte le déclic qui m'a donné envie de transmettre mon expérience et de relayer

la parole des patients. Les réunions multidisciplinaires réunissant médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales et kinés ont commencé à ce moment-là. La nécessité de partager nos expériences est vite devenue une évidence et nous avons alors participé à de nombreuses tables rondes, colloques... J'ai également eu l'occasion de prendre part avec des collègues d'autres hôpitaux, à la réalisation d'une brochure de sensibilisation destinée aux kinésithérapeutes.

Quand l'équipe mobile de soins palliatifs s'est constituée, à l'hôpital, quelques années plus tard, il m'a semblé logique d'y participer et de continuer ce que j'avais commencé. J'ai poursuivi ma réflexion sur la kinésithérapie dans la gestion des symptômes en fin de vie. Comment adapter notre pratique et utiliser tous les outils à notre disposition non plus pour faire progresser des patients mais dans un but de confort et de frein à la régression ? De nombreuses questions se posaient : faut-il mobiliser jusqu'au bout, que faire en cas de détresse respiratoire, comment accompagner dignement et humainement les patients jusqu'à la fin ? J'ai suivi pour cela une formation en massage sensitif qui m'a permis de développer un toucher juste et globalisant, ainsi que plusieurs formations à l'écoute. J'ai également eu des réunions avec des collègues travaillant en soins palliatifs dans d'autres hôpitaux, initiées par la plate-forme de Bruxelles. Cet espace d'échange a été déterminant car il nous a permis de partager nos expériences et surtout nos difficultés dans un domaine où il n'y avait que très peu « d'Evident Base » pour les kinésithérapeutes. L'enseignement est arrivé plus tard, car j'avais besoin de me sentir légitime pour transmettre. Ensuite tout s'est enchaîné, ouverture du stage pour les étudiants, poste d'assistante à l'ULB pour l'initiation au toucher, animation de groupes de parole sur la fin de vie, introduction aux soins palliatifs pour les étudiants en kinésithérapie et depuis peu assistante chargée d'exercices en psychologie appliquée...

L'envie de transmettre ne m'a plus quittée depuis. Mais alors que transmettre ? Transmission de savoir-faire mais surtout de savoir-être, de réflexions éthiques sur le métier avec le patient au centre des préoccupations. Un patient sujet et non objet des soins. Tout cela m'a permis de me confronter à d'autres façons de voir la vie, de réfléchir à une autre logique de fonctionnement, de m'interroger sur ma pratique professionnelle et surtout sur le sens des gestes posés, à envisager le concept de limites.

Comment transmettre? Par la parole, les réunions interdisciplinaires, les formations... Pour moi, transmettre n'est pas convaincre mais échanger et s'enrichir mutuellement avec humilité et remise en question quotidienne. La crise sanitaire sans précédent que nous traversons est d'ailleurs un bel exemple de remise en question. C'est un nouveau défi pour tout le secteur médical et cela soulève de nombreuses questions éthiques dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie. Ce qui m'a toujours animée au cours de ces années et m'a sans doute permis de continuer à exercer dans ce domaine, c'est de rester fidèle à ce que je ressentais, de garder un sens à chaque geste posé, de ne jamais avoir de regrets et de rester à l'écoute de mes émotions. Le soutien apporté par tous les membres de l'équipe mobile soins palliatifs/soins continus a également été déterminant. Nos échanges au cours des réunions sont très précieux pour moi car dans la transmission, la parole est bien entendu très importante; parole au sein des équipes, parole des patients... Il faut également avoir un espace où l'on peut exprimer ses émotions.

Le parcours professionnel n'est pas une longue ligne droite mais un chemin sinueux fait de rencontres, de partage avec les autres et surtout avec soi-même. Notre technique, nos compétences, c'est comme le solfège, à nous de les mettre en musique pour en faire notre propre symphonie. J'espère au fil des années avoir donné envie à certains de se lancer dans l'aventure des soins palliatifs et avoir l'occasion très prochainement de passer le relais à la jeune génération qui me succédera à l'hôpital. Je ne me fais pas trop de soucis car j'ai régulièrement le plaisir de discuter avec des étudiants qui sont très intéressés et touchés par cette approche du métier pas facile, j'en conviens, mais tellement humaine et enrichissante professionnellement et personnellement. Avoir réussi ne fut-ce qu'une minute à ralentir la dégradation inéluctable et à apporter confort et réconfort au patient en fin de vie donne un sens à mon travail quotidien car pour citer C. Bernard: « Si on ne peut plus donner des jours à la vie, il est toujours possible de donner de la vie aux jours ».

Pour terminer, je voudrais partager avec vous quelques vers d'un poème de *Constantin Cavafy* « *Ithaque* » qui est cité dans un ouvrage de Pascale Seys que je viens de lire « Si tu vois tout en gris, déplace l'éléphant » (éditions Racine) qui incite à profiter du « voyage » pour s'enrichir d'expériences avant d'atteindre son île et pouvoir alors transmettre.

Joséphine Noël

Kinésithérapeute — Équipe mobile soins palliatifs/soins continus — CUB Hôpital Erasme

Quand tu partiras pour Ithaque

Souhaite que le chemin soit long

Riche en péripéties et expériences.

...

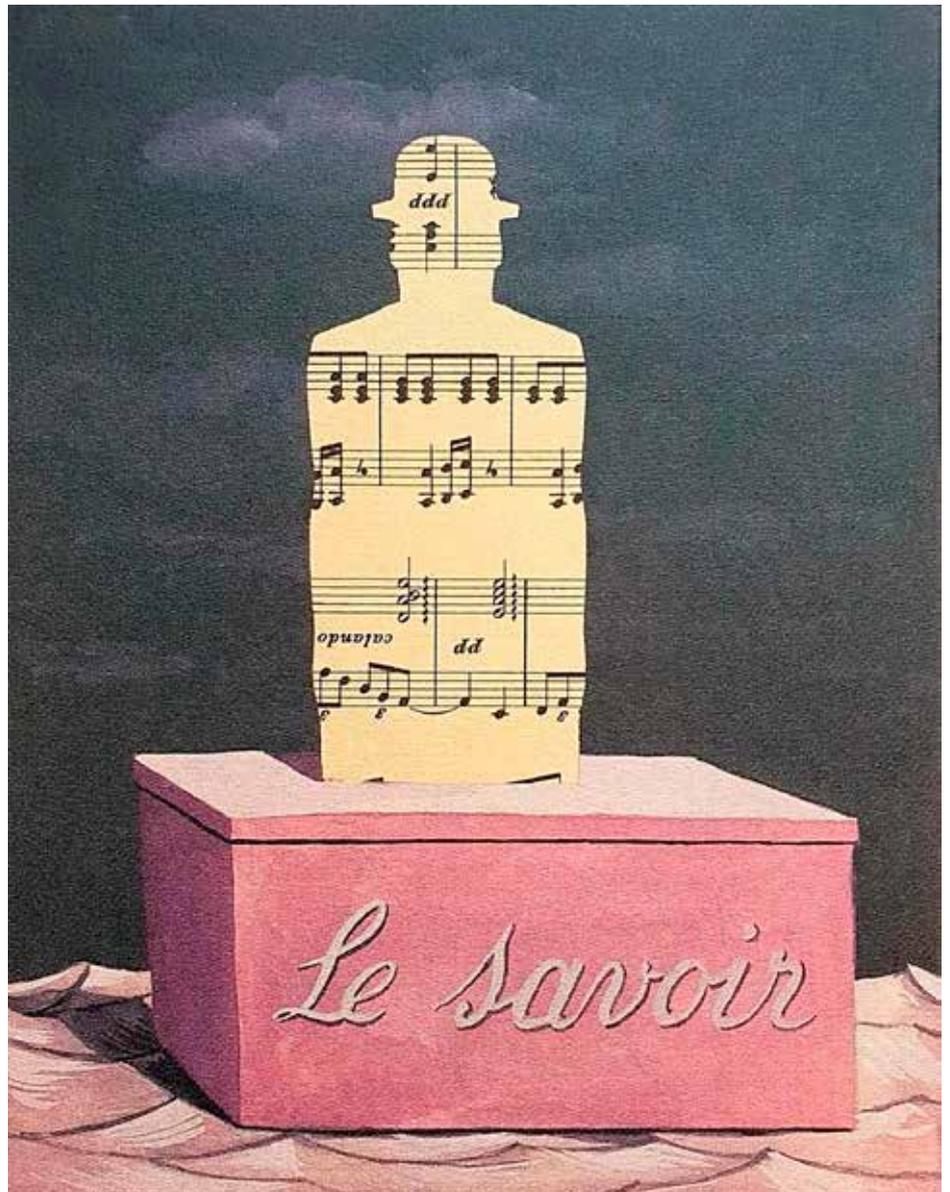
Mais n'écourte pas ton voyage

Mieux vaut qu'il dure des années

Et que tu abordes enfin ton île aux jours de ta vieillesse,

Riche de tout ce que tu as gagné en chemin...

(Traduction de Marguerite Yourcenar)



Le savoir-la connaissance, René Magritte, 1961.

Transmettre la culture palliative, mais comment ?

Trois suggestions

La culture des soins palliatifs est une des plus belles acquisitions humaines du siècle passé. Les professionnels, les volontaires, les membres des familles et, avant tout, les patients eux-mêmes, ont en effet développé des manières d'être, de percevoir et de faire (et aussi de ne pas faire) qui constituent un paradigme nouveau et renouvelant pour l'ensemble de la philosophie des soins de santé. Chacun convient, aujourd'hui, que les soins palliatifs représentent, à leur juste place, un exemple en même temps qu'un laboratoire inspirant pour des pratiques plus adéquates et plus dignes – plus nourrissantes de respect pour chacun des acteurs en jeu. Certes, cela ne signifie aucunement que les soins palliatifs, dans le concret de leurs pratiques, ici et là, réalisés par telle ou telle équipe, dans telle ou telle situation représentent un modèle de perfection... En quelques dizaines d'années, nous avons beaucoup appris sur les ressources et les limites, les incroyables possibilités, l'immense créativité, mais également les résistances, les gênes,

les crispations, etc. qui habitent les discours et les pratiques. Reste qu'au fil de cette histoire, c'est la raison réconciliée avec l'émotion qui caractérise la qualité extraordinaire d'un champ en évolution, et qui vaut à celui-ci cette notion de « culture » palliative.

Cela étant dit, comment une culture peut-elle rester en vie ? Comment se nourrit-elle, et comment arrive-t-on à la transmettre ? Si la culture est une espèce de feu, comment l'entretenir, sinon en la transmettant ? Autrement dit, comment la conserver, certes, mais bien vivante ! En d'autres mots encore, comment éviter une conservation « patrimoniale » qui exige conservatoire et conservateurs ? Le risque n'est pas nul. Après tout, et c'est profondément humain, même nos plus beaux souvenirs d'amour risquent la « muséification », quand nous nous y attachons en « propriétaires » plutôt qu'en « bénéficiaires », quand nous en devenons les gardiens plutôt que les témoins émerveillés et reconnaissants.

Ainsi donc, comment transmettre une culture vivante des soins palliatifs plutôt qu'une idéologie asséchée, stérilisée, fossilisée ? Je voudrais faire trois suggestions.

En premier lieu, je distinguerai deux manières de vouloir transmettre que je nomme de façon un peu provocatrice : la catéchèse et le témoignage. Ces termes appartiennent au lexique religieux, et ce n'est pas un hasard, mais qu'on se rassure, ils valent aussi pour la transmission des théories scientifiques ou celle des recettes de famille. Il s'agit de deux manières de faire que l'on trouve dans tous les milieux où il est question d'héritage et de transmission.

Un premier mode de transmission est donc la catéchèse, c'est-à-dire un enseignement et une formation proprement doctrinaux, dont les techniques de passage et de vérification de l'information garantissent le maintien des contenus, l'exactitude des

compréhensions – en un mot, l'orthodoxie des nouveaux formés (ou convertis...). Ce type de transmission est plutôt théorique, informationnel et finalement très peu personnalisé. Qu'importe en effet la personnalité de celle ou celui qui se trouve chargé. e de transmettre la connaissance de telle théorie physique ou mathématique, ou même médicale et psychologique ? Et puis, l'autre mode de transmission est le témoignage, d'un type tout différent. Chez le témoin, c'est au contraire l'incarnation des pratiques qui marque, qui interroge, qui convainc. Du témoin, on attend une forme de cohérence, de congruence – j'aime recourir à un vieux terme chinois, souvent utilisé dans les textes consacrés à l'art de la guerre : 誠, cheng, cette forme de relation concordante qui existe entre le discours et la pratique. Sans cette sincérité (le mot est un peu désuet, disons donc authenticité), peu de chance de gagner la guerre, c'est-à-dire de tenir, de traverser les épreuves et d'atteindre le succès.

Je tire une première conclusion de ceci : la culture palliative a besoin de témoins plutôt que de théoriciens, car ce sont les premiers, qui seront d'ailleurs d'excellents professionnels, qui trouveront les attitudes, les comportements et même les mots pour transmettre cette culture. Celle-ci, on le comprend, n'est rien d'autre qu'une belle manière de travailler scientifiquement, rationnellement et, si je puis dire, « relationnellement » ; il ne s'agit en aucun cas d'une espèce de religion aux contours imprécis. Il n'est donc pas question de séduire les apprenants... mais de les former à des pratiques scientifiques constamment en évolution (ce qui est la première caractéristique des modèles et données scientifiques qui restent en permanence discutables).

Ensuite, deuxième suggestion, la transmission de la culture palliative, si elle est réalisée par des témoins qui l'habitent, la vivent, la réfléchissent, doit immanquablement exposer cette culture à l'analyse partagée, à la critique, aux objections en tous genres – je le redis : à la discussion démocratique et scientifique. C'est ici qu'apparaît l'absolue nécessité d'un enseignement systématique, théorique et pratique, de la discipline. Peut-être certains seront-ils tentés de considérer qu'il faut passer le flambeau sans y toucher,

comme on passerait à la postérité un corpus de dogmes, ou un ensemble d'œuvres d'art, ou encore un patrimoine monumental très ancien par exemple. Mais ce serait dans le cas qui nous occupe une illusion et une erreur mortifère ! Une culture ne survit qu'en évoluant, et si l'on y tient, à cette culture, si elle mérite d'inspirer le quotidien d'autres générations de patients, de familles, de volontaires et de professionnels, il importe de lui garantir une transmission vivifiante, au risque de l'avenir. Parce que les soins palliatifs constituent un exemple majeur de discipline scientifique (et non scientifique) ils ont besoin du mouvement de la recherche la plus rigoureuse, qui à la fois anime les représentations, tend à les valider et à les falsifier, les met systématiquement en cause, et de cette façon évolutive, empêche l'arthrose conceptuelle, ou l'esprit de chapelle, ou les croyances infondées. En science (et sans doute en conscience), interroger, douter, tester, sont autant de manières d'aimer et de chercher ce qui est adéquat pour les personnes.

Enfin, une dernière suggestion qui s'enracine dans ma propre expérience d'enseignant universitaire et de formateur de professionnels. S'il est vrai qu'une formation première à une discipline apporte à l'étudiant qui se destine à un métier particulier lié à cette discipline les fondements théoriques et pratiques, en plus d'une certaine vision a priori du métier, et, je l'espère, renforce un certain idéal personnel, on sait bien que la « vraie vie », ou le monde du « travail réel » viendra compléter et souvent brutalement corriger des connaissances et des pratiques enseignées et évaluées derrière les murs des Facultés et Instituts de formation (sans oublier tout de même les terrains de stage).

En matière de soins palliatifs, comme je viens de le dire, personne ne contestera l'importance cruciale d'une formation spécifique durant les années d'études, en formation initiale, et cela pour diverses raisons – dont la dimension d'humanisation qu'on peut espérer être soulignée dans ce cadre où les jeunes sont à la fois sûrs d'eux-mêmes, forts de quelques certitudes scientifiques, mais tout aussi anxieux face aux défis de leur discipline. Je crois cependant que c'est au niveau de la formation continue que la culture palliative sera la mieux transmise, avec un maximum d'effets concrets sur les pratiques. C'est quand le professionnel est travaillé par sa propre expérience personnelle, quand il est en mesure de faire un bilan (parfois après quelques mois seulement) en son nom

propre de professionnel réflexif et non plus d'étudiant, que l'élaboration peut se produire : un travail, pas toujours confortable, un « remue-ménage », une remise en question, un doute, des inquiétudes et même des regrets à propos de gestes, de paroles, d'attitudes qu'on a pu tenir, dans telle situation et, généralement aussi, à cause de telle ou telle circonstance organisationnelle. Travail sur soi, par conséquent, avant tout. Changement de regard réflexif. Et puis aussi, naturellement, apprentissage de connaissances hautement spécifiques au domaine palliatif. Enfin, la formation continue se situe toujours dans une dimension institutionnelle, collective, d'équipe ou de service. C'est dire qu'elle confronte beaucoup mieux que l'enseignement en général aux conditions réelles du travail réel. Ce principe de réalité, presque impossible à suivre durant les études, donne ici le la, et il fait sonner juste ou faux ce qu'on dit, ce qu'on prescrit et même ce qu'on croit.

Ainsi, la transmission de la culture des soins palliatifs n'est pas une option : elle constitue une condition nécessaire pour que perdure l'expérience palliative de toutes ces années, consacrée au soin et à l'accompagnement de toutes ces personnes, les patients et leurs proches, et aussi à la formation et au soutien de tous ces professionnels et volontaires. Mais comme il s'agit moins de perdurer ou de continuer que de vivre et de se déployer, il faut que la transmission soit plus que de la simple transmission : il importe que le passage soit une étape à la fois de fidélité et de renouvellement. Les moments de formation continue sont sans nul doute des occasions privilégiées pour que se réalise ce passage du feu.

Michel Dupuis

Professeur de philosophie à l'UCLouvain, responsable scientifique du GEFERS (Paris)



Passage, Giorgio Morandi 1913.

Kennisoverdracht aan vrijwilligers in de palliatieve zorg

Van palliatieve zorgverleners verwachten we dat ze de verworven inzichten uit hun opleiding in de praktijk brengen en hun kennis up-to-date te houden door zich verder bij te scholen. Maar wat met vrijwilligers? Zij nemen in de palliatieve zorg een specifieke maar belangrijke taak op zich. Ze ondersteunen, luisteren met aandacht en zijn er voor zowel de patiënt als zijn omgeving. Ze zijn vaak langer dan de zorgverleners bij de patiënt en worden geregeld ook sterk in vertrouwen genomen door de patiënt en zijn omgeving.

Vrijwilliger Patrick verwoordt het als volgt: *“Als vrijwilliger komen wij in het privéleven van mensen die in zeer moeilijke omstandigheden zitten. Dat is voor ons, de vrijwilliger, een heel bevoorrechte positie: die mensen geven ons hun vertrouwen en zij vertrouwen ons dingen toe die zij misschien aan niemand anders meer kunnen (of willen) zeggen. Dat vertrouwen moeten wij koesteren; wij mogen het zeker niet schaden.”*

Vrijwilligers helpen dus de draaglast te verlichten en versterken de draagkracht van de mantelzorgers en soms ook van de professionele hulpverleners. Een goede kennisoverdracht is daarvoor primordiaal. Zo vertelt Patrick verder: *“In de praktijk komen we af en toe situaties tegen waarop wij niet (of minder) voorbereid zijn. Want ieder mens leeft die laatste momenten met zijn eigen verwachtingen en hoopt dat wij hem of haar daarbij kunnen helpen. Bij elke patiënt, ook bij diegene die ons “wat minder ligt” (niet met iedereen klikt het zoals je zelf zou willen) willen we gepast en tactvol kunnen reageren.”*

Hoe verloopt die kennisoverdracht concreet voor vrijwilligers die actief zijn bij de palliatieve thuiszorg Omega of in het palliatief dagcentrum TOPAZ?

Vormingen

In een eerste fase proberen we kandidaat vrijwilligers goed te informeren over wat het vrijwilligerswerk inhoudt aan de hand van brochures en in een intakegesprek. Daarna begint het traject van een potentiële vrijwilliger bij een gedegen basisopleiding. Van nieuwe vrijwilligers wordt verwacht dat zij de basiscursus palliatieve zorg voor vrijwilligers van het Forum Palliatieve Zorg volgen. Tijdens 8 ochtenden komen daarin verschillende thema's van de palliatieve zorg aan bod en wordt er uitgebreid stilgestaan bij de belangrijkste taak van een vrijwilliger: 'er zijn'

Patrick: *“Het is belangrijk om goed voorbereid te beginnen aan deze mooie taak. “Bezint eer ge begint” weet ook Omega. Bij de start als vrijwilliger kregen wij een zeer uitgebreide opleiding van mensen uit de praktijk. Alle facetten van palliatieve zorg passeerden de revue.”*

Agnes: *“De opleiding is nodig om de vrijwilligers te behoeden voor valkuilen en om duidelijk te maken dat ook zelfzorg heel belangrijk is. Je krijgt ook tips over hoe je kan omgaan met mensen in zeer specifieke situaties.”*

Opleiding en kennisoverdracht stopt natuurlijk niet na de basisopleiding. Vrijwilligers zijn ook welkom op de andere vormen zoals de terugkomdagen voor vrijwilligers.

Patrick: *“Eens aan de slag, houdt Omega de vinger aan de pols en spelen onze begeleiders in op onze vragen met herhalingscursussen en terugkommomenten. Tegelijk bewaakt Omega dat we onze eigen grenzen niet overschrijden. Want dat gevaar zit er zeker in, je zit bijna altijd met het gevoel dat je nog meer kan doen.”*

Idealiter zouden vrijwilligers continu moeten kunnen worden bijgeschoold. Gabriël, een vrijwilliger in TOPAZ getuigt: *“Na 3 jaar als vrijwilliger, is de basiscursus een minimum minimorum. Gedurende het uitvoeren van de taken als vrijwilliger, komen we in situaties waar toch het gevoel*

overheerst dat er sommige “tools” ontbreken om adequaat te kunnen optreden of te reageren: de vrijwilliger komt dikwijls op het terrein van psychosociale en emotionele problematiek van de doelgroep. De “kennishiaten” kunnen worden aan- of ingevuld worden door deel te nemen aan terugkomdagen en lunchdebatten, maar in feite is ook “zelfstudie” aan de orde en zou men per vrijwilliger op zoek moeten kunnen gaan naar een meer individueel plan van aanpak op vormingsvlak.”

Andere vrijwilligers zien het dagelijkse vrijwilligerswerk net als een continue scholing.

Claire: *“Gedurende verschillende jaren heb ik cursussen gevolgd om beter te kunnen begrijpen hoe we met onze gasten kunnen omgaan. Heel leerrijk en zeker heel goed gebracht, maar in feite voldoet het om aan te voelen wat de patiënten van ons als vrijwilligers verwachten. Aanvoelen waar ze echt nood aan hebben, volstaat meestal: een gezellige babbel, een schouderklopje of een echte warme knuffel.”*

Intervisies

Omdat je als vrijwilliger via de palliatieve equipe Omega alleen bij de patiënt gaat – thuis of in een woonzorgcentrum – worden voor hen regelmatig overlegmomenten gepland zodat er voldoende tijd is voor terugkoppeling en interventie. Tijdens deze momenten kunnen de vrijwilligers in een veilig kader hun ervaringen en belevingen vanuit hun begeleidingen vertellen en feedback krijgen van de anderen. De groep is op dat moment een steunvlak waarop de vrijwilliger kan terugvallen. Op vraag van de vrijwilligers kunnen ook specifieke thema's aan bod komen tijdens deze vergaderingen, al dan niet gebracht door een expert ter zake.

De getuigenissen van Virginie en Bernadette spreken boekdelen: *“Wat ik ervaren heb, is bovenal en vooreerst – net zoals bij de basiscursus – een enorme “warmte” en samenhangigheid. Een gezellige bijeenkomst die echt niet aanvoelt als een “opgave”. Ieder deelt zijn/haar ervaringen en het is echt wel nuttig deze te kunnen meenemen als “kapstok” voor wanneer men in dezelfde of gelijkaardige situaties terecht komt.”*

“De terugkomdagen en interviews zijn heel leerrijk en uitnodigend tot warme ontmoetingen tussen de vrijwilligers, elk met zijn eigen verhaal en ervaringen. Het zijn momenten om niet te missen en te koesteren.”

Briefings en vergaderingen

Ook voor vrijwilligers van het palliatief dagcentrum zijn er een aantal specifieke activiteiten waarbij er aan kennisoverdracht wordt gedaan. Zo zijn er de dagelijks briefings waarbij de personeelsleden en de aanwezige vrijwilligers elkaar brieven over de aanwezige gasten. Op dat moment wordt relevante informatie over de gasten aan elkaar uitgewisseld met het oog op aangepaste zorg. Om de 3 maanden organiseert de vrijwilligersverantwoordelijke tevens een vergadering met alle vrijwilligers van TOPAZ. Geregeld wordt er ook een vormingsmoment aan gekoppeld. Ook tijdens de 6-maandelijke vergaderingen met de koks-vrijwilligers kunnen een aantal belangrijke zaken van hun vrijwilligerswerk aan bod komen.

Kennisoverdracht, hoe nog?

Uiteraard gebeurt kennisoverdracht niet enkel tijdens vormingen en interviews. Verpleegkundigen en vrijwilligers hebben geregeld contact over de patiënt (en) die ze begeleiden. Bij een eerste bezoek in de thuiszorg gaan de verpleegkundigen steeds mee met de vrijwilliger zodat een debriefing onmiddellijk kan gebeuren. Maar ook nadien houden ze vaak nauw contact in functie van de patiënt (en) die ze samen begeleiden. In een dagcentrum zoals TOPAZ gebeurt de informele kennisoverdracht anders omdat ze daar op elk moment van de dag met elkaar in dialoog kunnen treden. Ook tussen de vrijwilligersverantwoordelijke en/of de psycholoog en de vrijwilliger vinden er geregeld gesprekken plaats wanneer de begeleiding van een patiënt daar aanleiding toe geeft of wanneer één van beide partijen het gevoel heeft daar nood aan te hebben. We houden ook regelmatig contact via telefoon of mail en trachten daarbij respectvol om te gaan met de privacy van de patiënten.

Ook kunnen vrijwilligers steeds terecht in de bibliotheek van het Forum Palliatieve Zorg waar ze vrij films en boeken gerelateerd aan palliatieve zorg kunnen ontlenuen. En we zouden het bijna vergeten, maar de informele kennisoverdracht is tevens zeer belangrijk! Denk maar aan de jaarlijkse vrijwilligersdag wat voor ons de gelegenheid is om onze vrijwilligers uitgebreid te bedanken, maar waar er tussen de culturele en culinaire versnaperingen meer dan ruimte genoeg is om ervaringen uit te wisselen! Ook het jaarlijkse nieuwjaarsetentje – samen met de verpleegkundigen — leent zich hier uitstekend voor.

Meer info?

Hannie Van den Bilcke

Coördinator Forum Palliatieve Zorg

www.forumpalliatievezorg.be

hannie@forumpalliatievezorg.be



Le Bassin aux Nymphéas, harmonie verte, Claude Monet, 1899.

Introduction

L'écoute et l'accompagnement des personnes malades et en fin de vie ne s'improvisent pas. L'écoute n'est pas innée, elle s'apprend, non comme une théorie à mémoriser ou un savoir à acquérir. La transmission que nous proposons depuis très longtemps à Palliabu et aujourd'hui à Brusano dans les Formations de Base à l'écoute est un itinéraire de dix journées qui se déroule et s'ancre dans l'expérience que chaque participant fait de lui-même au travers de sa parole. C'est en hommage à Claire Kebers*... parce que un même travail de formation nous « conduit », que je vous propose un extrait de son livre « Mort, deuil, séparation – Itinéraire d'une formation. » Ed. De Boeck. Ces quelques lignes abordent le rôle du formateur dans la transmission.

*Psychothérapeute — Formatrice en soins palliatifs et accompagnement des personnes malades et en fin de vie.

Sophie Duesberg

Formatrice clinicienne à Brusano

Formateur, comment ?

**En osant aborder, pour lui-même
D'abord, la seule interrogation qui
ne rate jamais son rendez-vous avec
l'angoisse : Pourquoi Mourir ?**

Elle émerge, l'interrogation. Elle disparaît. Elle revient. Elle cache. Elle exhibe. Elle nie. Elle envahit. Sans affrontement à cette question, la formation dispensée par le formateur risquerait de devenir une école de rationalisation sur la vie et sur la mort. Une manière pour chacun de parler mort, deuil, séparation sans trop s'y laisser prendre, voire d'en parler – comme on cause – pour ne pas se laisser toucher et interroger !

Il importe donc que le formateur intègre dans la formation ce qui de sa propre mortalité l'interroge et le touche, faute de quoi les participants échapperont à cela même qui les a amenés à la formation : un rendez-vous avec ce qu'ils ne veulent pas savoir, sorte de connu/méconnu dont ils demandent le dévoilement, sans trop s'y frotter !

L'abandon des fantasmes d'immortalité et de toute puissance constitue paradoxalement la force du formateur, étant bien compris que la force n'est pas à confondre avec une supériorité quelconque. Il est utile de souligner que l'écart inévitable entre les attentes des participants et les réponses qu'apporte le formateur creuse des chemins opposés. Si le formateur laisse apparaître une adaptation facile et idéalisée au deuil, à la séparation, à la mort, les participants croiront devoir suivre cet exemple (puisque le formateur le dit...) ! La formation alors n'aura fait que conforter chacun dans ses résistances et ses comforts illusoire.

Si, par contre, le formateur venait à manifester l'éventuel trop plein de son interrogation existentielle, il érigerait dans la formation des pics d'angoisse qui, eux aussi, exacerberaient les résistances des participants, légitimement soucieux dans ces conditions de se créer un mur de protection. Sur-adaptation ou prégnance de l'angoisse nuirait à la formation et témoignerait d'un mal-être chez le formateur.

L'angoisse, la culpabilité, l'agressivité, la solitude sont parmi d'autres, des points communs – des signes communs – au formateur et aux participants. Il est donc indispensable que ces

vécus aient été pour le formateur, l'occasion d'une réflexion sur soi, d'une remise en question de soi, d'un éclairage personnel sur la vie et sur la mort. Sur sa vie et sur sa mort. La mort n'est pas seulement un événement unique et terminal, elle est diffuse dans la vie. En reconnaître les traces est, d'une certaine manière, amplifier nos mouvements de vie.

Le formateur ne saurait aider les participants à exprimer leurs « interrogations existentielles » puis à les intégrer dans leur travail de formation s'il n'avait accompli pour lui-même cette tâche.

Reste qu'il serait illusoire de se croire au clair avec sa propre mort. Une chose est de prendre conscience de sa mortalité, autre chose d'en vivre au jour le jour les implications affectives, psychologiques, spirituelles, mouvantes par définition. C'est dans cette mouvance que le formateur avance avec le groupe. Il ne s'agit pas de ne plus avoir de peurs, d'angoisses, d'interrogations, il s'agit d'y trouver un sens à soi-même, avant d'aller aux autres. La démarche personnelle qui conduit un soignant, un bénévole, une famille à s'inscrire à la formation recèle une recherche implicite d'adéquation avec les mouvements de vie et de mort, les leurs et ceux des autres.

C'est dans cette même optique d'humilité que le formateur entreprendra avec le groupe une démarche de clarification, non de la mort qui par son mystère échappe à toute explication, par son essence même se dérobe à toute interprétation, mais clarification de la vie, et du désir qui la soutient, la vie, jusqu'à ce que mort s'en suive !

Il est de la responsabilité du formateur de demeurer en « éveil » quant à lui-même, afin que ne lui échappent pas ou, le moins possible, les zones d'ombres inévitables dans la formation. L'estime de soi et la compétence sont ses outils professionnels. L'humilité et la capacité de se remettre en question sont ses outils relationnels. Le souci de susciter l'expression d'autrui constitue son outil sélectif.

Chaque participant à la formation attend et atteint le formateur en son point le plus humain, sans nul doute au point de sa motivation à être formateur. Qu'il se laisse toucher sans se laisser envahir, c'est comme cela qu'il sera formateur, au sens littéral du mot : celui qui ne fait que précéder, sorte de passeur, passeur uniquement. C'est là l'éthique de sa fonction. Une éthique où sa pratique vérifie la théorie qui n'est pas ici une théorie que l'on apprend, mais une

théorie que l'on comprend. De la même manière, la formation recherchée par les participants n'est pas une formation qu'ils reçoivent, mais une formation qu'ils se donnent en présence d'un formateur, vivant, mortel, communiquant comme eux !

Le formateur engagé dans les méandres de « mort, deuil, séparation » va au devant d'une tâche spécifique où il aura à découvrir, puis à soutenir durant le temps de la formation, une sorte de lien ultime établi entre des personnes qui reconnaissent ensemble la réalité de la vie et de sa finitude.

Dans cette tâche et par cette tâche, le formateur fait partie des « marginaux » qui refusent la négation de la mort, et avec ce refus-là, amplifient les flux et reflux de la vie et de ses deuils.

Claire Kebers

Psychothérapeute, formatrice en soins palliatifs

Et de conclure avec Danièle Deschamps — Docteur en psychologie clinique et psychanalyste :

« C'est peut-être « le Credo » de tout formateur que de croire, d'espérer que l'itinéraire auquel il convie de participer sera l'occasion, le moteur, le lien d'une réelle remise en question de soi. C'est cela son offre : qu'à travers le cadre, le « travail » proposé mais jamais imposé, les thèmes abordés, chacun passe ou repasse par le labyrinthe de ses émotions, sa parole, soulève le voile de ses non-dits et de ses deuils enfouis. Et qu'à travers tout cela, quelque chose de soi-même soit touché, réveillé et travaillé en ce lieu sûr, dans ce cadre formateur, à la fois bousculant et sécurisant. »



La leçon de musique, Henry Matisse, 1917.



La classe de danse, Degas, vers 1873-76.

Transmission, formation

Qu'est-ce qu'une formation ?

Les formations du Cefem s'adressent à des soignants, c'est-à-dire à des travailleurs qui prennent soin de leurs semblables, quelles que soient leurs fonctions et leurs formations professionnelles. J'utilise le terme de soignants au sens large : il s'agit aussi bien d'infirmiers, d'aides-soignants, de kinésithérapeutes, de médecins, de directeurs d'institutions, de personnel administratif, de techniciens de surfaces, d'ergothérapeutes, de psychologues, d'assistants sociaux, etc. En somme, toute personne qui est amenée à prendre soin, de manière directe ou indirecte, « de patients » ou « de résidents » séjournant ou vivant au sein d'une institution.

Lorsque l'on travaille dans le domaine de la relation d'aide, la connaissance des techniques de soins est bien entendu indispensable mais incomplète car les humains que nous sommes sont des êtres dotés de sensibilité, d'affects et d'une vie psychique riche et complexe. Dès lors, on ne peut envisager un travail répétitif et automatisé là où une qualité de présence est indispensable. Les soignants que nous rencontrons lors des formations et des supervisions possèdent le plus souvent des qualités humaines indéniables et le désir de rencontrer l'autre. Ils sont cependant souvent bien peu reconnus par la société et je le déplore.

Rencontrer l'autre, oui, mais comment ?

Au sein de nos formations, nous considérons les patients comme des sujets singuliers avec lesquels la difficulté et la richesse du travail des soignants consistent à essayer de répondre à leurs besoins et à leurs demandes par une présence de qualité et par des soins techniques appropriés. Rencontrer ces sujets de la façon la plus créative et la plus personnelle possible tout en tenant compte de la réalité pratique de l'institution est une perspective qui permet de procurer à ces derniers des soins humains et adéquats.

L'écoute est le fil rouge de toutes nos formations. L'écoute de soi est première, elle permet au soignant de se mettre à l'écoute de l'autre. En l'absence de cette condition,

la rencontre est rendue impossible et les soins risquent de se limiter à des actes pratiques déshumanisés.

Nous préférons penser la relation d'aide en termes d'accompagnement plutôt qu'en terme de prise en charge. La prise en charge d'un gros bagage est lourde et périlleuse et laisse le porteur seul face à la responsabilité totale de la charge inerte. Un accompagnement permet et nécessite même une certaine autonomie de la personne, si réduite soit-elle. Accompagner quelqu'un, c'est être là, être présent AVEC lui, attentif à ce qu'il aimerait que l'on fasse pour lui, à sa place, dans le but de palier à ses manques et à ses handicaps éventuels, et non de « faire tout pour lui ». Accompagner quelqu'un, c'est prendre cette personne en considération, c'est lui donner de l'attention, c'est s'intéresser à lui et c'est donner de soi. Cette attitude d'ouverture chez le soignant peut permettre la rencontre, mais celle-ci dépend aussi, bien entendu, de la personne soignée. Une rencontre s'opère toujours entre deux sujets quelles que soient leurs places respectives. Par ailleurs, les soignants comme les soignés doivent pouvoir dire « non » à l'autre, ils doivent oser poser leurs limites de façon respectueuse, sans quoi la relation sera tôt ou tard mise en péril. Acquérir cette capacité demande souvent du temps.

Quelle est l'utilité d'une formation ?

Dans le bulletin du Cefem 2012, notre présidente Isabelle Ribesse écrit :

« La formation est essentielle pour ne pas faire les choses ou son métier en automate, pour réfléchir nos pratiques et leur donner un sens, pour apprendre, évoluer, se développer, pour partager, échanger, écouter ». L'objectif de la formation est d'opérer une relance du travail psychique chez le soignant, de questionner le sens de ce qu'il accomplit et de l'aider à dégager des pistes concrètes sur le terrain. Ce que l'on peut constater, c'est que plus un soignant développe sa capacité à penser les situations délicates et à les questionner, plus sa position est claire vis-à-vis de lui-même et vis-à-vis de ses collègues, mieux il communique avec son entourage professionnel et plus la résolution des conflits et

des difficultés est facilitée. Un soignant qui a intégré un certain nombre de données théoriques, qui peut élaborer des pistes de travail au sein de son équipe et qui a acquis une sécurité intérieure peut répondre à ses engagements professionnels et bénéficier d'une satisfaction personnelle non négligeable. A l'inverse, rien n'est plus malaisé et, in fine, source de souffrance que d'avoir le sentiment d'être incapable de répondre à la demande, de ne pas « être à la hauteur ». L'image de soi est mise à mal et si cette situation de stress intense perdure, le soignant finit par se sentir réellement en danger, avec le risque de souffrir de burn-out.

Recevoir une formation ou se former ?

Les deux propositions engendrent des positions fort différentes chez les soignants.

« Recevoir une formation » signifierait-il pour eux de se laisser former passivement par un autre (un formateur par ex.) qui aurait dès lors un savoir sans faille qui vaudrait pour tous ? Ou alors, s'agit-il pour eux de « se former » activement avec l'aide d'autrui (collègues, formateurs, etc.) en conservant un esprit critique et en osant éventuellement remettre certaines affirmations en question ? Accepter de partir d'une page blanche afin de créer quelque chose d'inédit et de bien pensé peut paraître inquiétant. Le savoir rassure. Savoir – ou plus exactement s'accrocher à ce que l'on est persuadé de savoir – permet de ne plus penser et de ne plus se poser de questions. C'est ainsi que certains soignants peuvent dire qu'ils savent une fois pour toutes ce qui est bon pour l'autre. Cet état d'esprit peut être dangereux dans certaines situations car le soignant doit conserver sa capacité à prendre rapidement des décisions importantes en cas d'urgence ou lors de situations inattendues.

Pour le *Petit Robert* « se former » signifie « prendre une certaine forme », mais aussi « s'instruire, se cultiver, apprendre son métier ». Au Cefem, nous privilégions la seconde position. Nous accompagnons les participants, cela signifie que nous les aidons à évoluer dans leur cheminement professionnel sans leur imposer un savoir pré-établi, ni aucune forme idéale qui

serait valable pour tous. Chaque soignant est considéré comme un sujet singulier, au même titre que tout un chacun et il se doit donc de participer activement à la construction de sa propre forme qui restera heureusement inachevée et en mouvement.

Bien souvent, les soignants qui sont inscrits à l'une de nos formations ignorent la manière dont les journées prévues vont se dérouler. L'objectif des formations est moins d'acquérir un savoir théorique rationnel que de remettre en question son propre fonctionnement interne. Le savoir-être et le savoir-faire se situent au centre des préoccupations et s'ils ne sont, bien sûr, jamais totalement acquis, ils sont perfectibles et requièrent une ouverture d'esprit et de la curiosité. Cette dernière n'est pas un vilain défaut comme il est souvent dit, mais elle est à l'origine du désir d'apprendre ! Les thèmes sont toujours abordés par le biais du partage des expériences vécues par les participants. C'est pourquoi les soignants peuvent être rassurés : si leur participation au sein du groupe est nécessaire, aucun pré-requis n'est exigé, chacun y vient avec son expérience propre, ses questions, ses difficultés et surtout ses demandes. Les propositions de travail ne sont jamais imposées. Les limites de chacun sont respectées. La confidentialité de la mise en commun des expériences vécues par les participants est assurée. Chaque formation est différente et la qualité des échanges y est unique.

Le groupe

Les temps de partages entre les soignants durant les formations sont généralement très appréciés et ont un impact non négligeable sur le déroulement de la formation. Ils permettent d'ouvrir des questions difficiles qui sont parfois gênantes car encombrées de non-dits dans les milieux professionnel et social. La dynamique du groupe permet des échanges souvent très féconds ainsi qu'une reconnaissance réciproque entre les participants qui ont le sentiment de se sentir moins seul dans leur travail. Comme le disait très justement une soignante dernièrement au terme d'une formation : « Je me sens soulagée, je croyais être la seule à penser les choses de cette manière ! Au fond, nous avons tous beaucoup de points communs et nous faisons tous des erreurs sans nécessairement en être conscients ». Ces prises de conscience aident les soignants à avancer dans leur parcours professionnel car elles leur permettent de mieux comprendre les enjeux dans lesquels ils sont pris. Ces moments d'expérimentations en groupe sont bien plus révélateurs que de longs discours.

Partager des situations vécues avec des collègues dans un cadre sécurisé par un formateur attentif facilite la prise de parole, même chez des personnes plus discrètes ou plus timides.

La mise en place d'une formation

La « réussite » d'une formation dépend d'un nombre important de facteurs dont celle des conditions de la mise en place de celle-ci. Je voudrais rappeler qu'un temps annuel de formation est obligatoire et légal dans notre pays et concerne un grand nombre de soignants. C'est une bonne chose. Cependant, ce n'est pas sans conséquences sur le processus de l'analyse de la demande qui se situe en amont des formations. En effet, la question du désir de se former est posée dès lors que la formation est rendue obligatoire. Qui demande quelle formation et dans quel but ? Est-ce une nécessité, un choix, un désir ? Qui est demandeur ? Dans certaines institutions, le choix des formations possibles est laissé à l'approbation des soignants. Dans d'autres, ce sont les responsables qui choisissent en fonction des nécessités du moment. Parfois, les demandes nous sont adressées dans l'urgence. C'est principalement à notre coordinateur que revient la responsabilité de ce travail complexe d'éclairer et d'organisateur. Dans tous les cas, il est important que les soignants soient bien informés du sujet de la formation, du lieu où elle se déroulera et du temps qui devra lui être consacré. Arriver à une formation de manière impromptue rend l'expérience plus difficile pour les soignants.

Le temps d'une formation...

Voici un sujet délicat dans notre société actuelle, ne dit-on pas : « Le temps, c'est de l'argent » ? Ce qui est certain, c'est que nous vivons à un rythme de plus en plus accéléré, nous sommes de plus en plus actifs et il nous est demandé d'être encore plus rapides en restant bien sûr aussi efficaces. Beaucoup s'épuisent, abattus par le stress et par la fatigue et le pourcentage de malades à long terme augmente dans de nombreux domaines professionnels dont celui du « non-marchand ». C'est le prix à payer de la rentabilité à outrance de notre société de consommation. S'il est possible d'accélérer le rythme de travail lorsqu'il s'agit de « faire » certaines choses, de poser des actes réels et pratiques, il est totalement impossible d'accélérer le processus psychique. Intégrer un remaniement de son fonctionnement psychique prend du temps, un temps qui n'est pas réductible. Là, nous

sommes impuissants, nous n'avons pas la maîtrise concernant cette réalité. C'est la raison pour laquelle il nous est impossible d'accélérer les temps des formations. Il faut choisir entre la qualité ou la rentabilité. Pour reprendre la métaphore de la forme, un potier ne peut cuire sa céramique à une température plus élevée que celle qui est nécessaire s'il ne veut pas risquer de briser son pot ! Question de bon sens...

Pour conclure, je soulignerai le fait que le travail de soignant est très exigeant, qu'il requiert de grandes qualités humaines, une capacité à se remettre en question ainsi qu'une capacité d'adaptation et une bonne santé physique. Enfin, il est souvent peu valorisé et mal compris. Lorsque je donne une formation, c'est un peu comme si je semais des graines, je suis consciente que toutes ne pousseront pas mais si ce temps particulier de formation a permis à chacun de s'exprimer, de s'écouter et de se surprendre, avant de rentrer chez lui une piste de travail sous le bras et des questions ouvertes plein la tête, je considère personnellement que cette formation a atteint son objectif.

Françoise Van den Eynde

Psychanalyste, formatrice au Cefem

De palliatieve netwerken: draaischijf van overdrachten

Hoe geven zorgverleners in de palliatieve zorg hun expertise door?

Dat is de centrale vraag in dit themanummer van *Kaïros*. Mijn eerste gedachte was dat de palliatieve netwerken hierin toch al meer dan 20 jaar een centrale rol spelen. Hun basisopdracht bestaat er immers uit te informeren over palliatieve zorg, en dit zowel naar de bevolking als naar de zorgverleners toe. De manier van informeren gebeurt op zeer veel verschillende manieren. Er zijn de vragen die we krijgen via de telefoon of per e-mail. Er zijn de senioren- en gezondheidsbeurzen waar we mensen aanspreken of waar we aangesproken worden. Of waar mensen soms in een boog rond ons heen lopen. Er is het recente initiatief van *Kom Op Tegen Kanker* om ideeën rond palliatieve zorg te verzamelen via het palliatief debat (www.hetpalliatiefdebat.be) en waar de netwerken ook hun inbreng hebben gedaan. Er zijn de sensibiliserings die we doen in de woonzorgcentra en waar we ook de basisinformatie meegeven: het

wettelijk kader, de evolutie van de palliatieve zorg in ons land, het ontcrachten van mythes, enz. En dan gaat het diepgaander: we gaan ter plekke voor vormingen of we nodigen de zorgverleners (inclusief vrijwilligers) uit om zich enkele dagen onder te dompelen in de verschillende thematieken die raken aan de palliatieve zorg. We nodigen ze uit om stil te staan bij zichzelf: bij hun opvattingen, bij hun waarden, bij hun emoties, hun ervaringen. Sommige netwerken gaan nog verder en organiseren trainingen waarin moeilijke gesprekken kunnen geïmproviseerd worden met acteurs. Er zijn de interviews voor zorgverleners (vrijwilligers, referenten) die begeleid worden door de psychologen uit de netwerken: er wordt gesproken over concrete casussen en in de veiligheid van de interview komt er ruimte om te leren uit de eigen moeilijkheden en kwetsbaarheden. Er zijn de werkgroepen onder de verschillende beroepsgroepen

in de palliatieve zorg: ze houden de vinger aan de pols over nieuwe evoluties, ze wisselen goede praktijken uit, ze netwerken met elkaar en spitten thematieken uit. Tot slot is er de nauwe samenwerking met de mobiele begeleidingsequipes uit de thuiszorg op het terrein. Samen met alle andere actoren die in de dagdagelijkse praktijk geconfronteerd worden met mensen aan het levenseinde, vormen zij de motor in het overdragen van hun kennis en expertise. De palliatieve netwerken bieden de ruimte in plaats, tijd en inhoud, om deze overdrachten concreet te maken.

Yanna Van Wesemael

Psycholoog binnen het Netwerk Palliatieve Zorg Waasland



L'oiseau migrateur, Joan Miró, 1917.

Le volontaire en soins palliatifs participe-t-il à la transmission de la culture palliative ?

D'emblée et avec beaucoup d'humilité, j'ose répondre positivement à cette interrogation. Rappelons que le volontaire en soins palliatifs n'a aucune compétence médicale ou technique. Il est formé à l'écoute et à l'accompagnement des personnes en fin de vie et se rend disponible quelques heures par semaine.

La place du volontaire dans le processus de transmission de la culture palliative est comparable à celle d'un musicien dans un orchestre symphonique et pour illustrer ce propos, je me réfère à la pianiste Maria Joao Pires qui évoque trois composantes à la transmission de la musique : il ne peut y avoir de transmission sans **ouverture**, parce que la transmission nécessite un mouvement plus global qui exige de se mettre à l'écoute de l'autre. Pour comprendre l'autre, on doit s'ouvrir. La transmission nécessite de l'**attention**, à la personne mais aussi au monde. Et enfin, la **persévérance** qui permet d'avoir la patience d'attendre que l'autre évolue selon sa propre temporalité. (C. ALVAREZ, 2017). Ces trois composantes rejoignent les valeurs essentielles qui sous-tendent l'accompagnement des volontaires en soins palliatifs. Les valeurs d'accueil, d'écoute, d'ouverture, de gratuité, de bienveillance et de respect sont inscrites dans la charte et la convention que le volontaire signe lors de son engagement. Elles sont « édictées » mais elles ne sont pas nécessairement « transmises ». L'attitude palliative ne s'apprend pas uniquement dans un texte et n'est pas acquise par une signature ou un accord écrit, elle se vit quotidiennement avec les patients et s'évalue dans les échanges et dans les réunions d'équipe.

Les rencontres avec le patient et sa famille sont certes un des maillons de la

transmission de la culture palliative. Le volontaire transmet avant tout ce qu'il « est » dans une présence disponible qui est tout en écoute. Non soumis aux contraintes des soins, non impliqué affectivement et émotionnellement, il maintient le lien avec l'extérieur et conforte le patient dans un sentiment d'appartenance à la communauté humaine ; il témoigne ainsi d'une société solidaire qui se préoccupe des siens à l'approche de la mort. Sa juste présence en fait un des acteurs de la philosophie des soins palliatifs qui consiste, entre autres, à considérer chaque être humain comme unique et digne d'attention et de respect. Cette transmission s'exprime peu par la parole du volontaire mais elle se vit intensément.

Lors des réunions d'équipe pluridisciplinaire, la manière dont un infirmier présente une situation clinique aux volontaires est révélatrice de la transmission de la culture palliative. La bienveillance et le respect du patient dont témoignent les soignants dans leurs propos, forment le socle de la transmission d'une culture de la relation basée sur l'accueil et l'écoute.

Les mots choisis par les soignants sont porteurs de sens et le vocabulaire utilisé témoigne des valeurs de l'équipe. D'autre part, lors des supervisions, le volontaire a l'occasion de verbaliser son vécu et sous la houlette d'un professionnel de la relation, il parvient à mettre ainsi en exergue l'essentiel de la culture palliative. Mettre des mots sur ce que le volontaire vit et sur ce qu'il ressent libère la parole et enrichit chaque participant. Cet espace réservé à l'échange et à la réflexion est un endroit privilégié de formation personnelle et de transmission.

Sans le savoir... et sans le dire..., les contours de la culture palliative s'affinent et celle-ci « percole » dans l'équipe.

I.H.

Volontaire en soins palliatifs à domicile

Alvarez C. et al., *Transmettre, ce que nous nous apportons les uns les autres*, L'iconoclaste, août 2017.

Jacquemin D. et al., *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, Paris, 2009.



L'Orchestre de l'Opéra, Edgar Degas, vers 1870.

Wetenschappelijk onderzoek

Geheel passend binnen het thema van overdracht van palliatieve cultuur, verscheen in juni in het tijdschrift *Frontiers in Psychiatry* het artikel “*Oyster Care: An Innovative Palliative Approach towards SPMI patients*”. Het werd geschreven door de leden van de werkgroep “Palliatieve Zorg en Psychiatrie” die in 2011 opgericht werd binnen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Het artikel is een weergave van waar ze in de werkgroep rond gereflecteerd hebben en waar in twee psychiatrische ziekenhuizen in Vlaanderen al mee geëxperimenteerd werd: het overdragen van de palliatieve zorgcultuur op mensen die te maken hebben met ernstige en persistente mentale aandoeningen. De visie werd omgedoopt tot “schelpzorg of crustatieve zorg” en tracht de elementen van de palliatieve zorg te integreren met de elementen van herstelgerichte zorg binnen de psychiatrie.

Schelpzorg begint nadat alle mogelijke behandelingen voor de diagnose geprobeerd zijn en nadat andere diagnoses ook afgetoetst werden. Men zal vooral de nadruk

leggen op het behandelen van de symptomen en het lijden dat ze veroorzaken, eerder dan de diagnose. De zorg is dan ook gericht op de vier pijlers uit de palliatieve zorg: fysiek, psychologisch, sociaal en existentieel. Naar analogie met de palliatieve eenheid, gebeurt schelpzorg toch voornamelijk in een ‘crustatieve eenheid’: deze voorziet zoveel mogelijk veiligheid om de fysieke integriteit van de patiënt zo goed mogelijk te waarborgen en tracht op een gepersonaliseerde manier het welbevinden te verhogen. De fysieke zorg krijgt veel aandacht, want in een psychiatrische context zijn er soms specifieke noden. De schelp zal zich meer rond de patiënt sluiten, wanneer deze meer zorg nodig heeft, en meer openen wanneer de patiënt terug wat autonomie vindt. Op dat moment kan er gekeken worden of de schelpzorg ook buiten de residentiële setting kan gebeuren. Wanneer het gaat over de autonomie van de patiënt, worden er zogenaamde ‘positieve risico’s’ genomen: gedeelde verantwoordelijkheid wanneer het mogelijk is, en het overnemen van de verantwoordelijkheid wanneer het niet mogelijk is. Dwang wordt zoveel mogelijk vermeden. Tijdens momenten van grotere autonomie, wordt met de patiënt besproken welke zorg mag toegelaten worden op momenten dat de patiënt in crisis is en tijdelijk wilsonbekwaam is (vb fixeren, voeden). Voorafgaande zorgplanning dus. Een ander aspect van schelpzorg, is dat er gezocht wordt naar

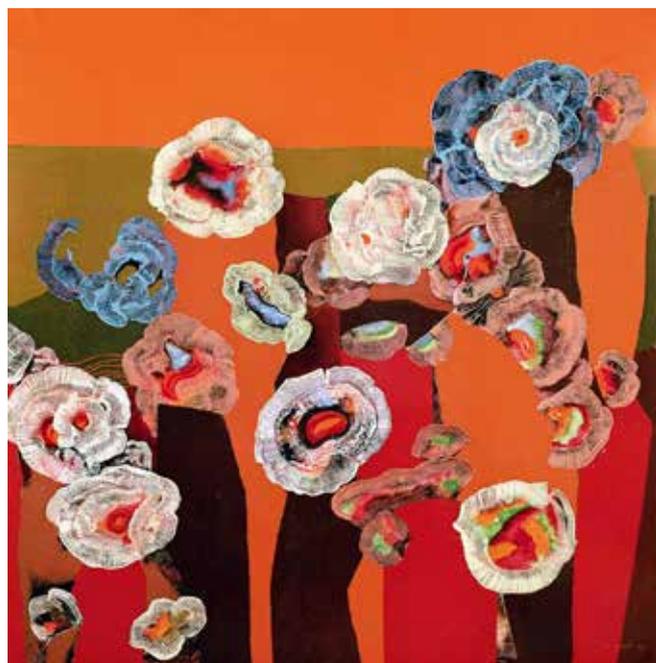
hoe de omgeving kan aangepast worden om meer aan te sluiten bij het soms storende gedrag van de patiënt, eerder dan het willen aanpassen van het gedrag zelf. Deze visie komt ook overeen met het centraal stellen van de patiënt binnen de palliatieve zorg. Belangrijk ook binnen de crustatieve zorg, is het connecteren met de patiënt: het opbouwen van een (therapeutische) relatie waarin de patiënt zichzelf kan terugvinden alsook bronnen van zingeving binnen zijn of haar leven, zonder de druk om nog te willen genezen. Het spreekt voor zich dat deze andere aanpak binnen de psychiatrie meer creativiteit en ook meer personeel vraagt. Toch is het al een hele stap om in de hoofden van de zorgverleners een andere kijk te bewerkstelligen op patiënten met ernstige en persistente psychiatrische aandoeningen. Een kijk die zich meer richt op het brengen van kwaliteit van leven.

Yanna Van Wesemael

Psycholoog binnen het Netwerk Palliatieve Zorg Waasland

Referentie

Decorte I, Verfaillie F, Moureau L, Meynendonckx S, Van Ballaer K, De Geest I, Liégeois A (2020) Oyster Care: An Innovative Palliative Approach towards SPMI Patients. *Frontiers in Psychiatry* 11:509.



Fleurs de coquillage, Max Ernst, 1929.

Nos émotions comme repères dans nos relations de soins

Introduction

Qu'aimons-nous dans la pratique en soins palliatifs? Comment se fait-il que l'on puisse y faire carrière, en y trouvant un équilibre personnel qui tienne dans la durée? Comment transmettre ce plaisir dans l'accomplissement professionnel? Notre pratique est pourtant le lieu tragique du déploiement de la souffrance, du malheur et de la mort. C'est peut-être que nous sommes sensibles à ce qu'il s'y trouve comme mis en scène, l'enjeu de notre humanité dans une relation de soins. Celui d'une humanité que nous pouvons partager.

Savoir-être en situation de soins

Savoir et savoir-faire sont transmis par les institutions d'éducation et de formation. Le savoir-être s'apprend sur le terrain, dans les stages cliniques en formation initiale puis tout au long de sa pratique de soins. Il est en premier lieu être bien avec soi. Dans son *éthique de l'homme ordinaire*, Léon Cassiers voit le « bien-être » comme ultime objet de l'éthique de l'homme ordinaire. Pour lui « l'humain tout à la fois se sent vivre et se sait vivre. C'est au moment où retournant ce *se savoir* conscient vers son *se sentir* vivant, qu'il s'éprouve comme *esprit* et s'engage dans la recherche d'une harmonie entre ses deux pôles de lui-même. » Il nomme cette recherche « *vie spirituelle*. » L'objectif de la réflexion éthique est pour lui « cette harmonie du bien-être [qui] englobe et dépasse la question du plaisir et de la non-souffrance..., aspiration ultime de l'humain. » Au-delà du simple ressenti d'états d'apaisement, de plaisir ou de non-souffrance, « le bien-être indique une harmonie d'abord subjective entre l'être-vivant et sa conscience de vivre. »¹ Dans le cadre des soins, nous retrouvons ce souci du vivre bien chez Paul Ricoeur, dans le premier des trois termes de la visée éthique: « visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ».² Il signifie clairement dans ce premier principe la visée dans le chef du soignant du vivre bien, et voit comme point de départ de cette vie bonne « au plan éthique fondamental... l'estime de soi... c'est-à-dire la double capacité d'agir intentionnellement... et d'initiative ».³ Il va donc de soi que la personne du soignant veille à entretenir l'estime de soi, à écouter

son désir et à rechercher son bien-être. L'activité médicale n'est pas que dévouement. Elle est « à la fois généreuse et intéressante⁴. » Parce qu'elle met en œuvre toutes les ressources de la personne et pas seulement des connaissances médicales, elle génère des émotions.⁵ Le ressenti du soignant est au cœur de l'interface relationnelle à l'épreuve de la réalité.⁶ Le soignant s'y engage avec empathie ou irritation.⁷ Comment peut-il ignorer son ressenti quand il est devant « une situation qui finalement échappe à tous »?⁸ Les ressentis ne sont pas toujours négatifs: les marques de reconnaissance émeuvent le médecin.⁹ Cependant celui-ci peut également souffrir d'échecs dans les soins, de reproches de la famille, qui l'affectent d'une « blessure narcissique. »¹⁰ Les soignants peuvent également voir naître en eux des souhaits de mort. Ils peuvent aussi éprouver de la culpabilité devant les fins de vie difficiles.

La relation de soins...

1 De personnes en rapport avec le monde...

Nous ne sommes pas des objets dans le monde. Nous vivons dans la perception du réel, nous nous le représentons, nous vivons en rapport avec lui.¹¹ Nous sommes dans ce sens également des êtres spirituels. Quand nous communiquons avec autrui, ce que nous transmettons est notre rapport au réel qui tombe dans l'oreille ou sous le regard d'un interlocuteur qui a son propre rapport au réel. La relation de soins permet au patient d'entretenir son propre rapport au réel. Elle se caractérise par la confiance issue de la relation soignant-soigné dans laquelle le soignant s'engage. En soins palliatifs, nous savons que si elle est réussie, elle est ouverture à l'absolue singularité de l'autre, avec ses paroles, son expression, les réactions de son corps, cette part invisible qui contribue à son unicité, sa singularité totale: comme le rappelle Christiane Singer, « ce qu'il vit, il est le tout premier à le vivre ». Dès lors, dans le chef des soignants, de façon assez énigmatique « n'est respectueux que le non-savoir radical ».¹² Le traitement de la douleur l'illustre bien. Certains patients l'espèrent supprimée, d'autres atténuée, d'autres enfin préfèrent l'affronter.

2 Dans un destin commun...

Le poète John Donne nous rappelle que « Nul homme n'est une île, complète en elle-même ».¹³ Pour Victor Hugo également, une seule vie concerne tous les humains « Est-ce donc la vie d'un homme? Oui, et la vie des autres hommes aussi. Nul de nous n'a l'honneur d'avoir une vie qui soit à lui. Ma vie est la vôtre, votre vie est la mienne, vous vivez ce que je vis; la destinée est une. Prenez donc ce miroir, et regardez-vous-y. On se plaint quelquefois des écrivains qui disent moi. Parlez-nous de nous, leur crie-t-on. Hélas! Quand je vous parle de moi, je vous parle de vous. Comment ne le sentez-vous pas? Ah! Insensé, qui crois que je ne suis pas toi! ».¹⁴

3 Asymétrie, dans laquelle nous partageons nos dignités de soigné et de soignant.



Figure 1 Entre attitude objectivante et compassion. *Science et Charité*, Picasso, 1896.

La relation évolue entre distance et proximité. Entre attitude objectivante et compassion, comme l'illustre si bien Picasso dans son tableau *Sciences et Charité*. (Figure 1) Mais le soignant ne se meut pas seulement sur le seul axe proximité-distance. Dès lors qu'il y a une relation asymétrique, comment se joue la réciprocité? Alors que d'aucuns pensent que c'est la « tâche de la compassion de rétablir la réciprocité, dans la mesure où, dans la compassion, celui qui paraît être seul à donner reçoit plus qu'il ne donne par la voie de la gratitude et de la reconnaissance. »¹⁵, il semble que ce soit la dignité partagée que le soignant reconnaît au patient qui est plus fondamentalement à

l'œuvre. En effet, il est des cas où le patient est bien incapable de manifester ni gratitude ni reconnaissance. Nombreux sont les soignants ou les aidants proches, qui soignent des personnes très dépendantes sans autre reconnaissance que le bien-être qu'elles apportent au corps des malades. « Dans ces situations, le corps est bien souvent la médiation grâce à laquelle les soignants inventent une *communication alternative* qui leur permet à la fois de manifester leur respect pour l'autre malade, et leur propre dignité qui les rend sensibles à l'état si peu enviable d'autrui ».¹⁶ Les soignants reconnaissent à la fois la dignité du patient et la leur propre. N'est-ce pas cette dignité partagée, en tant que valeur humaine, qui est sous-jacente à la compassion agissante, qui est à l'œuvre dans la demande, ou le besoin, de soins de la personne vulnérable? Elle agit également dans la conscience des soignants, dans celle des patients et des membres de leurs familles, lorsqu'elle les pousse à s'indigner d'une situation intolérable à leurs yeux. Dans le concret de la relation soignant-soigné, elle semble, comme valeur, à la croisée des diverses conceptions de l'éthique. Elle est aussi, plus généralement, fondement universel des relations humaines.¹⁷ La dignité dans l'asymétrie pourrait se représenter par le *Gateshead Millennium Bridge* sur la Tyne au Royaume-Uni, dont les deux parties, de nature et de fonction différentes sont reliées entre elles par des câbles fermes qui, figurant la relation, permettent la cohésion de l'ensemble. (Figure 2)



Figure 2 L'asymétrie dans la relation de soins. Le patient est central mais c'est la relation qui est opérante. *Newcastle's Millenium Bridge*.

Les émotions comme repères pour mobiliser notre savoir-être

Prendre conscience des émotions qui surgissent dans la relation thérapeutique, parfois de façon explosive, nous permet d'adapter notre position dans la situation de soins. Elles peuvent provenir de chacun des protagonistes, y compris des membres de l'équipe ou de la famille (Figure 3). Elles sont chacune nécessairement légitimes.

Elles nous invitent à nous mobiliser par rapport à nous-mêmes, par rapport à l'équipe, au patient et à sa famille. Arriver à les reconnaître, et si possible à les exprimer, peut permettre à l'équipe d'évoluer avec confiance vers les meilleurs soins dans la « visée du bien » de nos patients. Selon moi, ce qu'il y a de mieux à échanger entre nous, les soignants en soins palliatifs, en dehors des savoirs et des compétences techniques, est notre

capacité à nous mouvoir dans la relation, ce qui repose sur la recherche de notre être-bien, autant que de celui des patients et des autres protagonistes dans les soins.

Bruno Seys

Médecin généraliste formé en soins palliatifs



Figure 3 Des émotions surgissent dans la famille. *La Mort dans la chambre de la malade*. Edvard Munch, 1893.

Références

- 1 I. Cassiers, *Ni ange ni bête. Essai sur une éthique de l'homme ordinaire*, Editions du Cerf, Paris, 2010, p. 309.
- 2 P. Ricœur, « Ethique et morale », dans *L'Éthique dans le débat public*, Revue de l'Institut catholique de Paris, Paris, avril-juin 1990. Cf. dans P. Ricœur, *Lectures 1. Autour du politique*, Paris, Editions du Seuil, 1991 p. 256 sq. De larges extraits de ce texte sont fournis (y compris ses développements par rapport à la morale et la sagesse pratique) par S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses/ Editions marketing, Paris, 1996, p. 133-135.
- 3 Qui, dit-il, « ne se confond aucunement avec le moi, donc à une position égologique que la rencontre d'autrui viendrait nécessairement subvertir. » Ibidem, p. 134.
- 4 R. Misrahi *Le philosophe, le patient et le soignant. Éthique et progrès médical*, Le Seuil, Paris, 2006, p. 161.
- 5 Feldman-Desrousseaux, « Le burn out des soignants », in Dominique Jacquemin et Didier de Broucker *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, Paris, 2013, p. 736.
- 6 S. Heenen-Wolff, « Petite métapsychologie de l'écoute analytique » dans *La relation thérapeutique en médecine et en psychothérapie*, Revue Balint Belge, Bruxelles, 107, mars 2010, p. 56.
- 7 M-S Richard, *Soigner la relation en fin de vie. Familles, malades, soignants*, Dunod, Paris, 2004, p. 156.

8 *Ibidem*, p. 10.

9 *Ibidem*, p. 90.

10 *Ibidem*, cette citation et les deux observations de la fin du paragraphe se trouvent dans les pages 24 à 28.

11 C. Fleury *Pretium Doloris*, Arthème Fayard/Pluriel, Paris, 2015, p. 34.

12 C. Singer, *Derniers fragments d'un long voyage*, Albin Michel, Paris, 2007, p. 130.

13 John Donne dans Nuccio Ordine, *Les hommes ne sont pas des îles*. Les belles lettres, Paris, 2018, p. 112.

14 Les contemplations, Préface, citée par C. Fleury, *op. cit.*, p. 48.

15 P. Ricœur, « Ethique et morale », *op. cit.* p. 2.

16 B. Cadoré, « Le corps de la personne quand l'esprit s'efface », in Adolphe Geshé et Paul Scolas, *Le corps chemin de Dieu*, Editions du Cerf, Paris, 2005, p. 167.

17 En effet, la dignité est convoquée dès les premiers mots du préambule de la déclaration universelle des droits de l'homme : « Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde, etc. »

Quelles transmissions après la crise du Covid-19 ?

Nous souhaitions transmettre et nous avons ressenti la honte.
D'autres ont pu prendre le relais.

Aborder la question des transmissions de la culture palliative après la crise du Covid n'est pas chose aisée, nos repères ayant été bousculés et écrire alors que le déconfinement se déroule pas à pas doit être replacé dans cette temporalité.

La crise du Covid 19 a plongé collectivement et individuellement notre société dans des paradoxes imprévisibles dont les soins palliatifs, en particulier, ne sont pas sortis indemnes.

La philosophie du prendre soin, du Care, développée dans les soins palliatifs, a pu être perçue, dans un premier temps, comme enfin entendue avec la priorité donnée au niveau mondial à la Vie à tout prix, « La vie avant le marché ». Ce fut effectivement une première. Mais de quelle vie parle-t-on ? Très rapidement des voix se sont élevées pour dénoncer une vie réduite à une conception de la vie surtout biologique, privée de contact, du toucher, de présence comme on a pu le voir avec les exigences sanitaires et épidémiologiques dans l'interdiction drastique des visites aux personnes âgées, dans l'accompagnement de fin de vie ou pour les enterrements.

Étrangement, les soignants et personnes engagés dans les soins palliatifs se sont trouvés empêchés de vivre leur engagement pourtant souvent ancré depuis des années auprès des personnes en fin de vie ainsi que de leurs proches alors que beaucoup de personnes mouraient et auraient eu besoin de profiter de leurs compétences. Certains services de soins palliatifs ont pu maintenir une activité « presque normale » (sans volontaires et sans familles ou peu à peu avec des visites très réduites), d'autres se sont transformés en unités Covid avec la difficulté de devoir faire face à un manque de matériel de protection (au début de la crise), à une pénurie de médicaments pour soulager les dyspnées¹ ou à des décès soudains et récurrents auxquels ils n'étaient

pas habitués, d'autres unités ont dû fermer. Dans les maisons de repos et à domicile, la situation fut complexe et très difficile.

Ces constats sont plutôt amers quant aux résultats du travail acharné de plus de trente années pour transmettre les valeurs des soins palliatifs. Une crise de quelques mois semble avoir fait voler en éclat les valeurs du soin dans une approche globale : prise en considération de la vulnérabilité et de la mort dans la vie, de l'importance de la présence, de l'écoute, du toucher, de compétences multidisciplinaires pour soulager la douleur et les symptômes, des liens humains, des dimensions psychique, existentielle et spirituelle pour accompagner la quête de sens et la souffrance. Des auteurs comme Marie De Hennezel² ont dénoncé le fait que l'épidémie du Covid-19 portait à son paroxysme le déni de mort dans nos sociétés avec trois conséquences : appauvrissement de nos vies qui restent en surface, croyance illusoire dans la toute-puissance scientifique et technologique du progrès infini, ignorance de notre vulnérabilité entraînant une perte d'humanité et d'une culture d'accompagnement.

Dans le cadre de la crise, des soignants de soins palliatifs ont pu travailler dans d'autres services et partager leur approche. Inversement, la spécificité des symptômes des patients atteints du Covid a fait que des services très techniques comme les soins intensifs ont rencontré des patients éveillés avec lesquels un lien s'est tissé. La survenue de la mort soudaine alors que l'état du patient semblait stabilisé fut douloureuse à vivre. La dimension du lien rompu brutalement a fait naître de nouvelles formes de souffrances invitant à penser des questions éthiques et une demande de penser ces questions.

Les mesures drastiques d'isolement, d'interdiction de visites de proches, les décès loin des proches et les enterrements en petit nombre quand l'interdit fut levé, toutes ces consignes ont mis entre parenthèses des valeurs essentielles des soins palliatifs. Qu'ont-ils donc transmis ?

Après la stupeur, la frustration et la colère, la capacité de se souvenir des petites choses vécues dans le quotidien — valeurs portées par les soins palliatifs — a été un baume sur la blessure. Ces petits gestes, ces petits mots de soutien si importants ont

été relayés par les soignants, les patients, les familles et les citoyens permettant de ne pas désespérer de notre humanité. Des voix se font entendre un peu partout dans le monde pour défendre les valeurs de vulnérabilité, de liens humains, de ne pas nier la mort, d'accompagner la vie jusqu'au bout, de préférer la qualité à la quantité.

A titre d'exemple à mon niveau à l'hôpital ces petits signes m'ont fait chaud au cœur et m'aident à retisser le voile psychique mis à mal par ces derniers mois. Ce qui n'avait pas été possible avant l'a été de manière surprenante. Des groupes spontanés d'échanges en virtuel, une infirmière de gériatrie dit son souci pour ma personne, des échanges avec les collègues de divers services : gériatrie, médecine interne, psychiatrie, soins intensifs — quel baume au cœur ! Ce collègue anesthésiste qui me rappelle le lendemain pour me dire que ce que je lui ai partagé la veille le tenaille et que l'on doit proposer des groupes de parole, des infirmières en soins intensifs qui se demandent si on ne devrait pas davantage échanger entre nous soins intensifs et soins palliatifs.

Sur le terrain, nous avons été pris non seulement par une souffrance éthique³ mais bien par une souffrance « thérapeutique » pour reprendre cette expression à R.W. Higgins⁴, celle de la honte de ne pas avoir pu faire ce que nous avions à faire. Cette honte due au fait qu'elle isole peut étrangement nous rassembler dans un sursaut : « oui nous sommes capables de cela, nous les humains, nous sommes honteux d'être humains mais ne pouvons pas nous réduire à cette inhumanité » comme le souligne Marc Crépon⁵ à propos de la honte ressentie par Kenzaburo Ôé et le philosophe Günter Anders après le désastre d'Hiroshima. Honte d'être humain.

Peut-être le mélange de stupeur, crainte, frustration, colère et honte qui nous unit peut faire échange entre nous, personnes sur le terrain, patients, familles, humains qui avons ensemble à faire entendre nos voix. Retrouver une voix incarnée pour rappeler que l'humain n'est pas qu'un amas de cellules et d'organes ou encore un robot ou une machine devant être réparée pour produire, acheter ou fonctionner mais bien un être vivant, une personne unique en relation d'interdépendance avec la communauté

humaine et son environnement. L'humain a besoin de liens, de toucher, de rêves et d'engagements avec une vie intérieure qui élève son âme.

Ces petits gestes et mots témoignent que ces valeurs — et non « la culture palliative » comme si c'était la « chose » des soins palliatifs —, les valeurs de soins habités par une présence psychique sont portées partout sur le terrain, même si ces dimensions sont trop souvent maltraitées par manque de personnel, par tentation de maîtrise et par une organisation de travail inadaptée. Ces petites attentions venant des autres sont salvatrices : les soins palliatifs ont beaucoup reçu des autres services durant cette crise. Ce retournement est bénéfique car il rappelle que la mort et le soin concernent tout un chacun et ne sont pas la chasse gardée des soins palliatifs au risque dans ce cas de créer du clivage.

En revanche, il semble que les soignants dans les autres services sont demandeurs d'aide pour apprendre, par exemple, comment faire pour mieux soulager la douleur, accompagner, rester quand on a envie de fuir, dire par les gestes et les mots aux patients et aux familles notre humanité quand la mort arrive et soutenir l'élan de vie tant que nous sommes vivants tout en pouvant entendre le découragement, l'innommable,

le désir de mort. Les soins palliatifs doivent poursuivre ce travail de transmission des valeurs en ouvrant leurs portes à tous les soignants qui le souhaitent : des semaines de stage en immersion pourraient être proposées à tous les soignants, par exemple pour partager un savoir-faire et progresser dans une pratique élargie et la réflexion.

Que l'on soit croyant ou pas, cette phrase de l'Évangile est d'actualité « ce que tu as caché aux sages et aux savants, tu l'as révélé aux tout-petits ». Oui durant cette crise, ce que portaient les soins palliatifs depuis tant d'années — les petites attentions avec compétence dans un environnement sécurisant, gestes et actes qui ne se comptabilisent pas — a été relayé dans cette crise par les tout-petits, les personnes sur le terrain, dans leur résistance et créativité malgré leur souffrance, leur colère et leur honte. Espérons que nos dirigeants, touchés eux-aussi par cette crise collective, n'oublient pas. Et, à l'écoute et dans la rencontre avec les personnes sur le terrain, ils se laissent ressentir en eux-mêmes les affects du drame vécu et puissent ne pas être fascinés et enrôlés par les sirènes de la toute-puissance scientifique, technologique, algorithmique, économique et communicationnelle pour ne pas reprendre, tête baissée, les projets « comme avant », courant après la « *deadline* » dans une

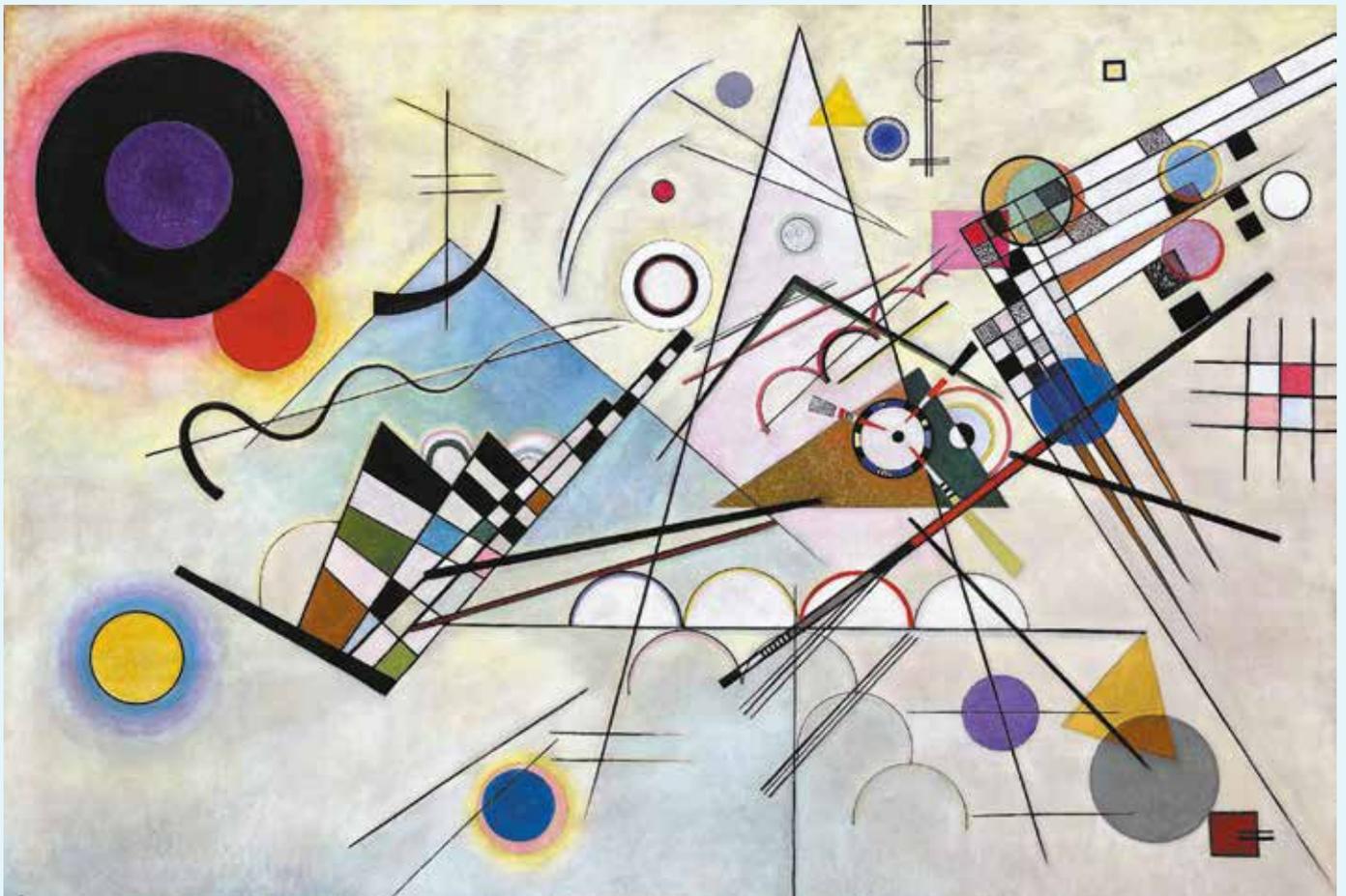
accélération temporelle qui nous tue. *Ligne morte* et *de mort* à ne pas franchir. Nous sommes choqués et honteux mais de cette honte collective, nous pourrions, espérons-le, en tirer des pistes pour œuvrer toujours et encore pour ne pas perdre ce qui fait notre humanité : notre vulnérabilité, notre finitude humaine, la force de nos rêves, notre liberté et notre solidarité.

Agnès Bressolette

Psychologue dans une unité de soins palliatifs Bruxelles

Références

- 1 Inconfort respiratoire.
- 2 Journal Le Monde Tribune du 4/05/2020 « L'épidémie de Covid-19 porte à son paroxysme le déni de mort »
- 3 Cf. Christophe Dejourn. La souffrance éthique résulte de la réalisation d'actes que le travailleur réproouve moralement.
- 4 Article à paraître.
- 5 Marc Crépon, *Le consentement meurtrier*, Le Cerf 2012. L'auteur voit dans la honte une réponse, peut-être la plus importante, pour renoncer au « consentement meurtrier » et « rendre droit à la responsabilité du soin, du secours et de l'attention qu'appelle de partout et pour tous la vulnérabilité et la mortalité d'autrui ». (note rédigée par R.-W. Higgins dans un article à paraître).



Lignes d'intersection, Wassily Kandinsky, 1923.

Croisements

La mort est-elle un phénomène universel et donc quasi naturel ou au contraire un phénomène à chaque fois particulier? La réponse à cette question est complexe puisque l'on peut trouver à la fois des caractéristiques plutôt culturelles et donc différentes selon les contextes mais aussi des caractéristiques semblables, des invariants quelle que soit la population concernée. « Tous humains mais tous différents » illustre bien notre hypothèse de départ.

Mais quel sens donner à la mort? Qui va lui donner ce sens? Qui a le pouvoir sur la mort?

Le monde médical, le monde religieux, les règles communément admises, la culture, les familles, les individus eux-mêmes?

La réflexion sur les soins palliatifs implique donc une large acception du terme « soigner » selon laquelle les interventions des soignants s'adressent non seulement au patient, mais aussi à ses proches. La maladie affecte la complexité des relations familiales et leurs dynamiques: c'est donc la famille dans sa totalité qui est considérée comme l'entité de référence des soins. Comprendre les besoins de la famille et y répondre par une activité d'assistance est un défi pour les équipes de soins palliatifs: même si les proches deviennent destinataires des soins, ils sont, dans la plupart des cas, les aidants proches du malade. Leur double rôle de donneurs et de destinataires des soins s'avère souvent compliqué car ces deux postures sont souvent considérées comme antinomiques. Tout cela pose la question du sens de la maladie (étiologie) qui va influencer le sens des soins (thérapies) comme nous le propose François Laplantine, anthropologue.

Il existe des paradigmes de référence dans les modèles médicaux et les modèles infirmiers. Les modèles médicaux sont plutôt centrés sur la maladie alors que les modèles infirmiers sont plutôt centrés sur les personnes.

Qui doit être acteur à côté des patients: des professionnels, des spécialistes, des bénévoles? Que faut-il faire ou ne pas faire? Comment faut-il être?

Les compétences culturelles qui reposent sur un esprit d'ouverture, des connaissances et une faculté d'adaptation ainsi que **l'humilité culturelle** qui s'élabore à partir de l'autoévaluation, l'autocritique ainsi que la sensibilisation à nos propres préjugés sont deux ressources fondamentales pour prendre en compte la dimension culturelle autour de la mort en relativisant les actions des thérapeutes et valorisant l'expérience de la maladie des sujets. Est-ce que l'on se pose les bonnes questions culturelles (ASKED) se demande Josepha Campinha-Bacote, spécialiste clinique en soins infirmiers en santé mentale pour adultes, avec son modèle?

A: Prise de conscience (Awareness)

S: Habiletés culturelles (Skills)

K: Connaissances culturelles (Knowledge)

E: Rencontres multiculturelles (Encounters)

D: Désir culturel (Desire)

Une nécessité semble s'imposer: chaque intervenant doit se situer en tant que soignant par le processus d'intériorisation. Cette posture professionnelle peut être celle de l'accompagnant. L'adaptation fondamentale s'opère sur le retour à la maison, cette tendance à vouloir terminer son existence chez soi!

La mort est éclairée par deux mythes universels selon Edgard Morin, sociologue: la survie et la renaissance. Selon le mythe de la survie, l'esprit de la personne reste présent, on parlera parfois d'endormissement. Selon le mythe de la renaissance, on fera référence à la notion de Terre-Mère et/ou de Nature-Mère. Ces deux mythes peuvent être interreliés bien entendu. Nous sommes bien face à un processus plutôt qu'un événement où les soins sociétaux ne sont pas réalisés. Les soins palliatifs compensent un manque, un problème. Ils atténuent les symptômes d'une maladie sans

agir sur sa cause. Etymologiquement, il s'agit d'une mesure qui a un effet passager. L'intervenant s'ouvre, entre en contact avec les proches de patients, pour connaître leurs histoires, écouter le récit de la fatigue et du malaise qu'implique l'assistance d'un malade jour après jour, observe le lieu de vie de l'Autre et entame une relation où s'imbriquent le don, et le contre-don selon la théorie de Marcel Mauss, père de l'anthropologie française. La parole du patient est révélatrice du social; elle nous parle avant tout du lien entre global et local. Par la parole, le choix du sujet et sa perspective de soins s'entremêlent; ces deux moments du parcours du malade se fondent dans la création d'une culture de soins empirique.

C'est dans cette optique que les malades invitent à appréhender leur parole par son pragmatisme, celle qui définit le corps comme un lieu de pouvoir et de créativité. Ils sous-entendent une volonté de contrôle du pathologique à travers l'exploitation de leurs propres ressources humaines et relationnelles. Cette expérimentation culturelle de soi répond à la souffrance de la vie et à la douleur du corps par la sollicitation multiple. La notion d'humanité revêt ici toute son importance. Elle se traduit dans le concept de **sécurité culturelle**. Le concept de sécurité culturelle a été formalisé en 1988 lors de la conférence annuelle des infirmières maories en Nouvelle-Zélande. L'état de santé des Maoris, comparativement au reste de la population, de même que l'absence d'attention portée à la dimension culturelle dans les programmes de formation inquiétaient les professionnels de la santé issus de ce groupe culturel. Une pratique non sécuritaire culturellement comprend toute action qui porte atteinte à l'identité culturelle et au bien-être d'un individu; on entend par là un partenariat égalitaire entre deux personnes de culture différente fondé sur le respect mutuel. L'autre concept de **fabrication culturelle** proposé par Tobie Nathan, ethnopsychiatre, semble également pertinent: « Si je sais qui je suis et d'où je viens, je peux mieux rencontrer l'Autre ».

Il apparaît comme important de réintégrer le **care** dans le **cure**, la mort dans la vie, les soins palliatifs dans les soins tout au long de l'existence et pas seulement en fin de vie. Comment atteindre cet idéal de « care » dans des situations où les proches du patient demandent avec insistance à

ce que l'on « fasse quelque chose »? On retrouve ici un ressenti basé sur l'idée d'un combat contre la maladie, de sorte que renoncer aux soins actifs est vécu par la plupart comme un renoncement.

Une réponse novatrice: « Passages », projet inédit qui veut établir un pont entre la naissance et la mort, deux passages qui renvoient à une création symbolique dans une vision holistique des soins et de l'accompagnement de la personne. Arnold Van Gennep, ethnologue, explique que les rites de passage sont les rites qui accompagnent les changements de lieu, d'état, d'occupation, de situation sociale, d'âge. L'objectif est de se réapproprier ces moments intimes et d'y associer l'entourage. La création d'un espace de vie à Bruxelles qui conjugue de l'habitat groupé intergénérationnel à une maison de naissance et une maison de mourance. Le cœur de ce qui s'y propose c'est une qualité de présence et de liens ainsi qu'un accompagnement de la vie et des passages de la vie: **Naitre – Cohabiter – Grandir – Vieillir – Mourir**. Ce projet se situe à Forest en Région bruxelloise.

Une autre réponse est le développement de la **littératie en santé** qui permet, d'une part, d'améliorer la santé notamment par des campagnes de prévention, mais aussi par un travail collectif dans les associations de patients par exemple, d'autre part, de favoriser les choix et décisions en fin de

vie où les ressources des personnes sont valorisées. La société dans son ensemble a intérêt à ce que tout le monde vive le mieux sa santé.

La médecine de l'incurabilité a tendance à considérer la mort comme un échec alors qu'elle fait partie intégrante de la vie. La peur de la mort nous incite à prendre des mesures pour protéger les personnes mais leur parole a-t-elle été entendue? Cela implique une démedicalisation de la mort et un « désistement thérapeutique » auxquels les proches du malade ne sont pas préparés: accepter l'interruption des soins curatifs et la fin de l'espoir de guérir, c'est-à-dire renoncer au « mythe de la guérison » qu'entretient la médecine moderne, est un passage difficile à réaliser.

Nous sommes au début d'une Histoire qui se forge à partie des histoires, des expériences des différents acteurs en présence en repensant les oppositions traditionnelles entre santé et maladie, corps et psychisme, médecin et patient, individu et société, au nom d'une vision complémentaire, relationnelle et processuelle de ces dualités.

Thierry Samain

Maitre-Assistant en Sciences Anthropo-Sociales au sein des Hautes Ecoles HELHA, Gallée et Vinci

Références

- Campinha-Bacote, J. (2010). A Culturally Conscious Model of Mentoring. *Nurse Educator*, 35 (3), 130-135. Doi: 10.1097/NNE.0b013e3181d950bf
- Edgard Morin, *L'homme et la mort*, Paris, Corrèa, 2002
- François Laplantine *Anthropologie de la maladie: étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*, réédition Paris, Payot, coll. « Bibliothèque scientifique Payot », Paris, 1993.
- Marcel Mauss, *Essai sur le don: Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* In *Sociologie et Anthropologie*, PUF, Collection Quadrige, 1973
- Nathan Tobie, *L'influence qui guérit*, Odile Jacob, 1998
- Passages Asbl: http://www.pass-ages.be/index.php?option=com_content&view=article&id=10&Itemid=101
- Arnold Van Gennep, *Les rites de passage: étude systématique des rites de la porte et du seuil, de l'hospitalité, de l'adoption, de la grossesse et de l'accouchement, de la naissance, de l'enfance, de la puberté, de l'initiation, de l'ordination, du couronnement, des fiançailles et du mariage, des funérailles, des saisons, etc.*, Paris, Réédition augmentée, 1981, NRF, Gallimard.



Nous ne pouvons rien transmettre, jamais...



Comment se fait la transmission ?

Quand Johanne a demandé à pouvoir me rencontrer, elle venait de perdre son fils unique dans un accident de moto. Elle voulait que je lui donne de la force pour l'enterrement, qui avait lieu quelques jours plus tard. Tout au long de l'entretien, j'ai senti que je ne pouvais pas lui transmettre la force qu'elle attendait. Tout simplement parce que je ne savais pas de quelle force elle avait besoin, que je ne la connaissais pas, cette force-là. Mais sans cesse, une phrase revenait en moi, comme un mantra. J'avais beau essayer de faire taire cette voix intérieure qui, à mes yeux, perturbait l'écoute que je voulais offrir à Johanne, rien n'y faisait. Tout en manifestant à cette mère endeuillée mon plus grand respect pour sa souffrance, je me suis résolue à lui partager cette phrase qui montait en moi, mais s'adressait à elle « Et pourtant, elle aura le choix ». En disant cette phrase, j'ai spontanément appuyé mes deux coudes sur le bureau, et écartant les mains l'une de l'autre, j'ai laissé se dessiner dans l'espace deux chemins, deux orientations, deux choix possibles. Une semaine plus tard, Johanne m'a confié que le jour de l'enterrement, elle n'avait pas eu besoin de notre première rencontre. Une sorte de grâce l'avait portée, lui permettant d'accueillir les nombreux amis de son fils, d'écouter leurs témoignages à propos de tout ce qu'il leur avait donné dans sa courte vie. Mais le lendemain, quand elle s'est réveillée, c'était la fête des mères. « Alors, j'ai pensé que plus jamais, je n'aurais de fête des mères et j'ai eu envie d'appeler le médecin de garde pour qu'il me fasse une piqûre et que je m'endorme, pour oublier... mais j'ai repensé à « votre Y » et j'ai décidé de me lever ; je suis allée chez la fleuriste et j'ai acheté une rose blanche, comme celle que mon fils m'offrait chaque année... puis je suis rentrée et j'ai demandé à mon compagnon d'ouvrir une bouteille de vin... Est-ce que j'avais le droit ? ». Johanne venait de me donner une fameuse leçon de vie, qui a été l'occasion d'un dialogue profond pendant quelques entretiens. J'ai pu lui exprimer ma gratitude et mon admiration. Lui demander aussi l'autorisation de raconter son histoire – de manière anonyme – afin d'aider d'autres personnes qui pourraient en bénéficier. Dans les mois qui ont suivi, j'ai eu l'occasion de croiser Johanne à

plusieurs reprises, entre autres pendant que nous faisons chacune nos courses. Chaque fois, elle m'a demandé : Est-ce que vous parlez encore de « mon Y » ?

Et voilà que bien des années plus tard, tandis que je cherche à introduire cet article sur la transmission, c'est son histoire qui se rappelle à moi, à travers le passage de « votre Y » à « mon Y ». Je l'écrivais en commençant, je n'avais aucune force à lui transmettre alors que c'était cela qu'elle cherchait. J'avais beaucoup de compassion par rapport à sa souffrance et je ne pouvais lui offrir que mon écoute, ma disponibilité, ma présence. Tout ce qui s'est transmis s'est passé presque à notre insu, à travers nous. J'ai toujours eu l'impression que cette phrase ne venait pas de moi – en tout cas de mon petit moi – mais plutôt d'une source mystérieuse et que c'est parce que j'ai cessé de lui faire obstacle qu'elle a pu se frayer un chemin jusqu'au cœur de Johanne. Celle-ci a réussi à la faire sienne, à la mettre en œuvre malgré l'immense souffrance qu'elle traversait et en ne lui faisant pas obstacle non plus, elle m'a ainsi touchée à mon tour en plein cœur.

De cœur à cœur. C'est ainsi que se fait la transmission. Chaque mot a ici son importance. Du point de vue où je me place, qui n'est pas celui des biens matériels ni même des savoirs ou des connaissances, qui n'est pas celui du contenu mais de ce qui émerge de l'intérieur, on ne peut jamais rien transmettre. Mais tout peut être transmis à travers nous et éveiller, réveiller le vivant en chacun.

Non, nous ne pouvons jamais rien transmettre si nous le vivons comme un impératif ou comme un acte de volonté, si nous cherchons à maîtriser le processus ou même le résultat.

Nous ne pouvons jamais rien transmettre si nous pensons cet acte comme un chemin vers l'autre, en oubliant qu'il est aussi un chemin vers nous-mêmes. Que nous recevons autant que nous donnons. Mais attention, cela se passe dans une grande subtilité. Dans le cadre des soins palliatifs, quand le grand mystère de la vie et de la mort s'incarne en profondeur parce qu'un être va bientôt quitter son corps, nous percevons parfois une sorte d'urgence, qui prend la forme d'une exigence encore

plus grande dans la qualité des soins, de l'accompagnement, de la présence.

Parce que c'est la dernière fois. Mais en réalité, quel est le réel enjeu de cette dernière fois et pour qui ? Toute dernière fois, n'est-elle pas aussi une première fois, parce qu'elle nous rend chaque fois neufs ou neuves ? Cette dernière fois pour elle ou pour lui, n'est-elle pas aussi une première fois pour nous ? Et cette dernière fois pour nous n'est-elle pas aussi une première fois pour elle ou pour lui ? Qu'en savons-nous vraiment ? Toute dernière fois est une première fois quand elle permet un accomplissement. Et si elle ne le permet pas, c'est peut-être précisément le manque qui deviendra la source d'une première fois. De quoi avons-nous besoin, si ce n'est de beaucoup de délicatesse, de douceur et d'humilité, pour que chacun de ces moments puisse être un moment d'éveil, même si c'est le dernier ?

La transmission s'apprend-elle ?

Apprendre à transmettre, c'est apprendre à s'aimer suffisamment soi-même pour libérer l'autre de notre emprise, de nos besoins de reconnaissance, de nos attentes. En effet, malgré tout ce que la mode actuelle du développement personnel risque ou tente de nous faire croire, apprendre à s'aimer soi-même n'est pas un but en soi. Ce n'est qu'un passage. Un passage vers plus de liberté, pour l'un et pour l'autre. L'éthique nous le rappelle, cette liberté ne peut en effet jamais être déliée de notre responsabilité envers l'autre, les autres, envers notre planète. C'est en cela que l'éthique propose de développer une liberté responsable. La liberté devient alors un autre mot pour dire l'altruisme, parce que l'une ne va pas sans l'autre et inversement. Parce que la vraie liberté nécessite d'avoir profondément compris les liens d'interdépendance entre tous les êtres vivants. Elle permet à notre âme d'embrasser l'unité. Elle laisse entrevoir la source cachée... vers laquelle nous marchons parfois sans même le savoir. Comme l'a si bien montré Christiane Singer, c'est quand l'attention portée à quelqu'un d'autre lui permet de laisser surgir le meilleur de lui-même que la transmission se passe. Il s'agit donc d'être suffisamment centré en soi – ancré, enraciné pourrait-on dire – mais aussi pleinement orienté vers l'autre pour qu'elle soit

possible. Transmettre, c'est permettre. Ce n'est pas prendre le pouvoir sur l'autre ni aux dépens de l'autre. C'est au contraire lui permettre d'apprendre, de construire et de se construire. Transmettre, c'est permettre à l'autre de transmettre à son tour. Jusqu'à son dernier souffle. Ce souffle qui nous rappelle d'ailleurs, à chaque seconde, la nécessaire alternance entre donner et recevoir. Transmettre, c'est aussi permettre à des valeurs de continuer à agir, à être agissantes. Donner envie d'allumer un feu, d'entonner un chant.

Y a-t-il une recette? Non. Un outil peut-être? Même pas... mais tout de même un instrument: un bol. Oui, un bol, pourvu qu'il soit vide. Pourvu qu'il nous permette de recevoir. Pourvu qu'il accueille notre pauvreté. Notre silence. Il me semble que c'est souvent cela qui nous est demandé dans l'écoute nécessaire à la transmission: être un contenant. Il y a longtemps déjà, j'ai eu le privilège d'entendre Frère Bernard-Joseph, moine à l'abbaye d'Orval, dire ceci: « Après avoir écouté quelqu'un, je me demande chaque fois si mon écoute m'a rendu plus silencieux. Si je peux répondre « oui », c'est que cette écoute a été juste ». Cette phrase ne m'a plus quittée depuis lors et aujourd'hui, je la trouve tout à fait adaptée à ce qui se passe au cœur de la transmission.

Il y a bien plus longtemps encore, Maître Keizan, un des deux fondateurs de l'école zen Soto annonce un jour à ses disciples qu'il ne veut plus parler. Ses disciples sont évidemment interloqués et tout de suite, l'un deux lui demande « Sensei, si vous ne parlez plus, comment pourrions-nous encore recevoir et transmettre l'enseignement? » Alors, le Maître le renvoie à l'univers: « Est-ce que le ciel parle? Les saisons suivent leur cours, et les créatures innombrables ne cessent de naître; mais, dis-moi, le ciel parle-t-il? » Perplexe, le disciple demande: « Devons-nous disparaître? Devons-nous nous taire? » « Oui! Jusqu'à apparaître pour de bon, jusqu'à ne faire qu'un avec chacun de vos mots! » répond Keizan.

Quand il raconte cette histoire, un maître zen contemporain, Federico Dainin Joko Sensei, rappelle que ce n'est pas dans la manière dont nous parlons, mais dans la manière dont nous vivons que nous transmettons. On pourrait rapprocher cela d'une citation du poète et philosophe américain R.W. Emerson: « Tes actes parlent si fort que je n'entends pas ce que tu dis ». Quand il explicite l'invitation des textes Zen à ne pas laisser de traces, Federico la comprend comme la nécessité, pour pouvoir transmettre, de ne pas s'attacher aux traces

que nous laissons. C'est cela, disparaître: disparaître à ce que nous avons été ou à ce que nous voudrions que les autres voient de nous, afin d'apparaître pleinement à ce que nous sommes. Demeurer libres des traces que nous laissons ou croyons laisser afin que les autres puissent également s'en libérer. Se taire pour laisser la place à l'autre.

Une histoire d'amour

Comment résumer tout cela? Peut-être simplement en faisant de la transmission une histoire d'amour... mais une histoire discrète, tout en attention et en subtilité. Dans un magnifique poème qu'il adresse à l'arbre (Toi qui sais), François Cheng rappelle que très souvent, nous nous contentons de dire un nom, de le retenir (lilas, magnolia...) «... sans saisir la voie du don de la sève qui gonfle en secret chaque grappe chaque pétale ». Il y fait le vœu que nous apprenions à être « Fleurs de l'oubli et racines de la souvenance ». Une histoire d'amour et de beauté, ajoute Henri Gougoud: « C'est parce qu'elle nous fait aimer la vie que la beauté est nécessaire ». Une histoire qui nous apprend que « Rien, jamais, ne nous est dû », comme aime à le rappeler Jean-Michel Longneaux, mais que tout nous est donné, si nous sommes disponibles pour le recevoir. Une histoire qui nous rappelle que nous ne pouvons jamais rien transmettre par notre volonté, mais que tout peut être transmis par notre bol quand il est vide, prêt à accueillir et à partager tout ce qui est vivant et nous fait vivre. Transmettre, c'est moins faire passer que laisser passer. Laisser passer un rapport à la vie, au flux de la vie, au souffle, à la force des liens, même invisibles. C'est aussi faire confiance aux symboles qui, depuis les origines, transmettent le mystère de la vie et de la mort. Transmettre, ce n'est pas croire ou faire croire que nous détenons la vérité. C'est simplement et humblement en montrer un des chemins possibles, en ouvrir des chemins. Marcher, poursuivre la quête, s'élever. Un subtil équilibre est à construire à chaque pas. Dans le Tao, il est dit que « Le sage adopte la tactique du non-agir, et pratique l'enseignement sans parole. Toutes choses du monde surgissent sans qu'il en soit l'auteur. Il produit sans s'approprier, il agit sans rien attendre. Son œuvre accomplie, il ne s'y attache pas, et puisqu'il ne s'y attache pas, son œuvre restera ». C'est aussi ce qu'enseigne le zen: plutôt que de transmettre ou de vouloir transmettre, il s'agit de se laisser transmettre. Dans les deux sens de cette expression. Accepter de recevoir ce qui nous est transmis et accepter qu'à travers nos actes, notre Être soit transmis, et même

davantage: qu'avec notre Être, tout ce qui nous dépasse soit transmis également.

*L'infini n'est autre
Que le va-et-vient
Entre ce qui s'offre
Et ce qui se cherche
Va-et-vient sans fin
Entre arbre et oiseau,
Entre source et nuage.*

François Cheng et Kim en Joong, *Quand les âmes se font chant*, 2014

Merci à Johanne, Christiane Singer, Frère Bernard d'Orval, François Cheng, Federico Dainin Joko Sensei, Henri Gougoud, Jean-Michel Longneaux, Lao Tseu: autant de maîtres grâce auxquels l'essentiel se transmet et réveille tout ce qui est vivant dans nos propres racines.

Cécile Bolly

*Médecin et guide-nature
(HERS et UCLouvain)*

Toi qui sais

Parle-nous de lilas

Ou de magnolias

Nous qui retenons les noms

Sans saisir la voie du don

*De la sève qui gonfle en secret
chaque grappe chaque pétale*

Toi qui sais

Apprends-nous à être

Pure couleur pure senteur

Rejoignant de cercle en cercle

*Toutes couleurs toutes senteurs
dans l'abandon à la résonance*

François Cheng, *A l'Orient de tout.*

Déclarations anticipées de fin de vie

Par sa nature même et les inquiétudes qu'elle peut soulever, la fin de vie demande une attention particulière de la part des professionnels. Un des moyens pouvant apporter un certain apaisement consiste à organiser la planification anticipée de soins, notamment en remplissant les déclarations de fin de vie.

En tant que professionnels de santé, vous pouvez accompagner le patient dans ce processus de réflexion qui entoure ces démarches. Les déclarations de fin de vie reprennent les instructions écrites permettant à la personne d'indiquer, à l'avance, ses volontés sur différents aspects si elle n'est plus capable de s'exprimer.

Il existe 5 déclarations :

- **La déclaration anticipée négative**, qui demande que l'on s'abstienne de certains traitements ;
- **La déclaration anticipée relative à l'euthanasie**, qui est une demande d'euthanasie si certaines conditions sont réunies ;
- **La déclaration anticipée relative aux dernières volontés relatives aux obsèques ;**
- **La déclaration relative au don d'organes ;**
- **La déclaration relative au don de son corps à la science.**

En savoir plus :

Infos sur notre site web : www.brusano.brussels (Thématiques, Soins Palliatifs, Législation, Formulaires)

- Télécharger le Focus sur les déclarations anticipées (formulaire + fiches explicatives).
- Télécharger le dossier « Les déclarations anticipées correctes » édité par le SPF Santé Publique.

Nouvelle version du Focus sur les soins palliatifs

Brusano a révisé en profondeur son « focus sur les soins palliatifs ». Il s'agit d'un dossier spécifique qui s'adresse aux professionnels de la santé qui accompagnent des personnes en fin de vie. Il vise à fournir une information objective sur les aides et soutiens existant dans notre système de santé. En réunissant les éléments législatifs et sur l'organisation des soins, il doit permettre aux professionnels de trouver toute l'information pratique dont ils ont besoin pour accompagner les personnes en fin de vie ainsi que leur entourage.

Pour l'obtenir, visitez notre site web : www.brusano.brussels ou contactez-nous au 02/880 29 80 — info@brusano.brussels

Voorafgaande wilsverklaringen voor levenseinde

Gezien de specifieke aard van het onderwerp en de bezorgdheden die het kan opwekken, moeten zorgverleners bijzondere aandacht besteden aan het levenseinde. Een van de mogelijkheden voor een zekere mate van gemoedsrust bestaat in het vastleggen van een voorafgaande zorgplanning, bijvoorbeeld door wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde in te vullen.

Als zorgverlener kunt u de patiënt begeleiden bij het reflectieproces dat daarmee gepaard gaat. Wilsverklaringen bevatten schriftelijke instructies waarmee iemand op voorhand zijn wensen kan aangeven op verschillende gebieden voor het geval hij die niet meer zal kunnen uitdrukken wanneer het nodig is.

Er bestaan 5 wilsverklaringen :

- **de negatieve wilsverklaring**, waarbij men bepaalde behandelingen weigert ;
- **de wilsverklaring inzake euthanasie**, waarbij verzocht wordt om euthanasie te plegen onder bepaalde voorwaarden ;
- **de wilsverklaring inzake de wijze van teraardebestelling ;**
- **de wilsverklaring inzake orgaandonatie ;**
- **de wilsverklaring inzake lichaamsschenking aan de wetenschap.**

Meer informatie :

Bezoek onze website : www.brusano.brussels (Thema's, Palliatieve Zorg, Formulieren)

- Download de Focus over de voorafgaande wilsverklaringen (in het Frans).
- Download de brochure 'De correcte voorafgaande wilsverklaringen' van de FOD Volksgezondheid.

Nieuwe versie van de Focus op palliatieve zorg

Brusano heeft zijn publicatie "Focus op palliatieve zorg" grondig herwerkt. Dit thematisch dossier richt zich naar de gezondheidswerkers die mensen begeleiden bij hun levenseinde. Het biedt ook objectieve informatie over de diverse hulpmiddelen en ondersteuningsmaatregelen die ons gezondheidssysteem biedt. Het bundelt alle praktische informatie over het wetgevend kader en de organisatie van de zorg die professionals nodig hebben bij het begeleiden van personen naar een waardig levenseinde alsook in het ondersteunen van de directe omgeving van de betrokkene.

Bent u geïnteresseerd en wenst u het dossier te ontvangen? Bezoek onze website : www.brusano.brussels of neem contact met ons op : telefoon: 02/880 29 80 en e-mailadres : info@brusano.brussels

Les dernières nouveautés de notre bibliothèque — Le C-dile

Livres disponibles en nos bureaux. Si vous désirez en emprunter, contactez-nous au 02/318 6055.

Deuil et séparation

La mort a-t-elle de l'avenir ?

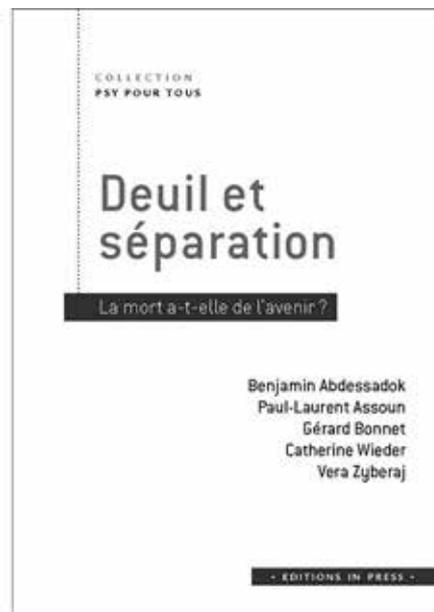
De Benjamin Abdessadok, Paul-Laurent Assoun, Gérard Bonnet, Catherine Wieder, Vera Zyberaj

Éditions : In Press

Comment accompagner un proche en fin de vie ? Comment traverser un deuil ? Comment accepter la séparation ? Un ouvrage accessible qui donne des clés. « La mort a-t-elle de l'avenir », c'est le titre d'une conférence de Françoise Dolto. Elle le dit en termes très directs : face à la perte d'une personne chère, tout être humain traverse une épreuve bouleversante. Se retrouvant seul à gérer tout ce qu'il a vécu avec elle, il se sent submergé, dépassé et coupable. Commence alors ce que Freud appelle « un travail de deuil » qui peut se poursuivre toute une vie et dont cet ouvrage montre toutes les composantes. Ce travail débute aujourd'hui très tôt : lorsqu'on accompagne une personne arrivant en fin de vie, qui souffre d'un Alzheimer ou se retrouve en soins palliatifs. Comment anticiper le deuil tout en respectant la personne ? Comment accompagner le mourant en lui apportant le soutien qu'il attend ? Un ouvrage accessible de la collection Psy pour tous et qui donne des clés.

Un mot des auteurs

Benjamin Abdessadok est psychologue clinicien, titulaire d'un DEA et psychanalyste à la Société de psychanalyse freudienne. Paul-Laurent Assoun est psychanalyste (Espace Analytique), professeur émérite de l'Université Paris VII et auteur de nombreux ouvrages. Gérard Bonnet est psychanalyste (APF), directeur de l'EPCI, où il dispense un enseignement de psychanalyse à un large public. Catherine Wieder est maître de conférences honoraire des Universités, psychanalyste. Vera Zyberaj est psychologue clinicienne et exerce dans une institution de soins palliatifs.



Mort, mais pas dans mon coeur

Accompagner un jeune en deuil

De Josée Masson

Éditions : Desclée De Brouwer

Ils sont bébés, enfants ou adolescents, et déjà la mort s'est emparée d'une personne qu'ils aiment. Devant leur détresse, leurs silences, leurs questions, nous nous sentons souvent impuissants et ne savons pas toujours comment réagir. Comment leur annoncer le décès d'un proche ? Qu'en comprennent-ils à leur âge ? Comment parler de la mort accidentelle, subite ou par maladie, ou encore du suicide et de l'homicide ? Quelle est la différence entre leur deuil et celui des adultes ? Un deuil pourrait-il avoir un impact tout au long de leur vie ? Décrivant de façon claire et simple la façon dont les enfants vivent la mort d'un être cher, riche en témoignages et en conseils concrets, ce livre saura guider les parents, les éducateurs et toute personne proche d'un jeune endeuillé.

Un mot de l'auteur

La Canadienne Josée Masson, travailleuse sociale, a développé une expertise en matière de deuil chez les enfants et les adolescents depuis plus de vingt ans. Formatrice et conférencière internationale, elle a créé Deuil-Jeunesse, un organisme de bienfaisance qui assure spécifiquement des interventions professionnelles (individuelles, familiales et de groupe) pour les enfants et les adolescents endeuillés ou vivant différents types de pertes.



Un immonde sans limite

De Jean-Pierre Lebrun

Éditions : Erès

L'avènement de « l'individu total », de celui qui ne doit rien à la société mais peut en revanche tout exiger d'elle, construit une société de « l'immonde », caractérisée par la disparition de la limite reconnue collectivement. Le fait de nous être libérés à juste titre des carcans du patriarcat et du religieux nous a laissé croire que nous n'avions plus à nous soucier de la construction de la réalité psychique, que nous serions d'emblée des êtres libres et autonomes. Notre fascination pour les progrès scientifiques et technologiques nous a rendu sourds et aveugles à ce qui fait notre humaine condition. Pourtant, nous sommes et restons des êtres de langage – des parlêtres – forcément dépendants des premiers autres, souvent les parents, et de la société dans laquelle nous vivons, et à partir desquels nous nous construisons comme sujets, et non comme des individus autonomes, voire autoengendrés. L'auteur analyse les conséquences – sur la vie psychique, la vie politique, la clinique, l'éducation – de cet individualisme exacerbé qui a déconnecté le citoyen de son implication dans le lien social. Il montre la place que les psychanalystes ont aujourd'hui encore à tenir, alors que le risque d'une aliénation sociétale, qui se méconnaît elle-même, est sans précédent dans l'Histoire.

Un mot de l'auteur

Jean-Pierre Lebrun est psychiatre et psychanalyste, agrégé de l'enseignement supérieur, ancien président de l'Association freudienne de Belgique et de l'Association lacanienne internationale. Auteur de nombreux livres, il exerce à Bruxelles et Namur.



Clinique et Politique de la douleur

De Nafissa Boukerche-Delmotte

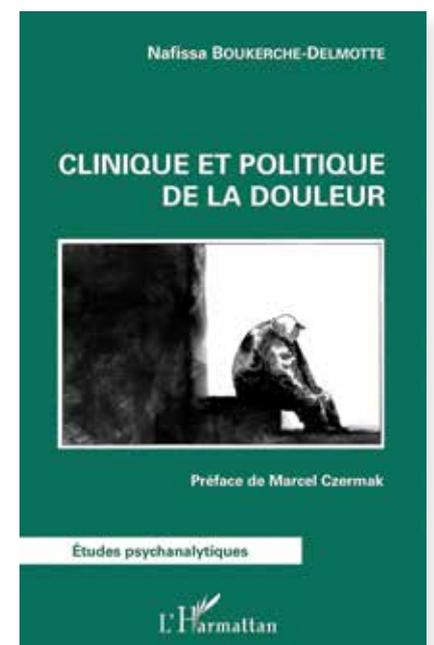
Préface de Marcel Czermak

Éditions : l'Harmattan

De quoi la douleur est-elle faite ? Est-elle un signal ? Une émotion ou une sensation ? Est-elle un symptôme à déchiffrer ou est-elle une écriture, un hiéroglyphe ? Ce sont autant de questions qui seront explorées à partir d'un détour par l'histoire de la douleur en médecine et éclairées par les apports freudiens et lacaniens. Psychologue clinicienne de formation psychanalytique, exerçant depuis 20 ans dans un Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (C.E.T.D), l'auteure constate que la douleur chronique génère des difficultés à tous les professionnels qui en ont la charge. Cet ouvrage rend compte, d'une part, de cet embarras que la douleur chronique suscite et ce à partir de la pratique de l'auteure dans un service de médecine. Cette réflexion prend corps à partir de ce que les patients lui enseignent, à savoir que le corps du patient douloureux se met à se manifester d'une façon tout à fait impossible à déchiffrer, d'où l'analogie avec la psychosomatique, telle que l'ont conceptualisée François Perrier et Jacques Lacan. D'autre part, cet essai explore plusieurs champs, médical, psychanalytique et politique, afin de proposer une approche plus complexe des phénomènes douloureux. En avançant sur ce fil, l'ouvrage met en relief toute l'étendue de la question.

Un mot de l'auteur

Nafissa Boukerche-Delmotte est psychologue clinicienne aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, psychanalyste et docteur en psychologie clinique.



Nous avons lu pour vous

Par Christine Cornet

Psychologue, formatrice clinicienne – Brusano

Accompagner un proche en fin de vie

Du Docteur Christophe Fauré
avec la participation de Stéphane
Allix

Éditions : Albin Michel

Christophe Fauré est psychiatre, psychothérapeute et spécialiste du deuil et des soins palliatifs. Son livre est un guide complet de la fin de vie accessible à tous. Il aborde la fin de vie sous l'aspect des droits des malades (en France), du médical et de l'accompagnement psychologique/spirituel. L'objectif du docteur C. Fauré étant de permettre d'accompagner au mieux un proche en fin de vie. Tous les sujets sont abordés sans tabous et avec beaucoup de clarté aidant le lecteur à être moins angoissé et à mieux comprendre ce qui se passe dans le dernier moment de la vie.

Grâce à ce livre vous apprendrez comment mieux communiquer avec le personnel soignant. Quels sont les signes de l'approche de la mort. Comment évaluer la douleur. Qu'est-ce que la morphine. Que dire à un proche...

Je recommande ce livre à toute personne souhaitant accompagner un proche ou pour des professionnels qui sont confrontés à des personnes en fin de vie.



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

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



Vers des soins intégrés de proximité
Op weg naar integrale buurtzorg

Agenda

Inscriptions à la formation de 2021 :

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

Les nouvelles dates seront fixées suivant l'évolution de la situation sanitaire.

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :

BRUSANO tél. : 02/318 60 55 ; email : claudine.hardy@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 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 : © Marc De Moor
P. 2-3 : © Adobe Stock
P. 5 : Ebay
P. 7 : © <http://philippehoubart.centerblog.net>
P. 9 : © Musée d'Orsay
P. 11 : © <http://david.mauzat.free.fr>
P. 12-14 : © Musée d'Orsay
P. 15 : © www.artistikrezo.com
P. 16 : © Musée d'Orsay
P. 17 : © www.independent.co
P. 18 : © <http://menportraits.blogspot.com>
P. 19 : © Wikipedia
P. 21 : © <https://fr.wahooart.com>
P. 23-25 : © Adobe Stock

Éditeur responsable

Verantwoordelijke uitgever

Dr Michel De Volder

Coordination administrative Kaïros

claudine.hardy@brusano.brussels



Pour votre info...

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

Voor uw informatie...

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



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE