



**Liens et ruptures
à l'approche
de la mort**



N° 131 DÉCEMBRE 2017

Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie





N° 131 - DÉCEMBRE 2017

Liens et ruptures à l'approche de la mort



NUMÉRO 131 - DÉCEMBRE 2017

Liens et ruptures à l'approche de la mort

Revue trimestrielle internationale francophone depuis 1985. La revue aborde toutes les questions d'humanité et de société posées par la fin de vie et porte des valeurs d'engagement et de solidarité. Elle est au service du mouvement de l'accompagnement et des soins palliatifs, portée par la Fédération JALMALV.

Directeur de la rédaction

Éric Kiledjian
e.kiledjian@hotmail.fr

Comité de rédaction

Marie-Thérèse Bitsch
Yvette Chazelle
Nathalie Favre
Myriam Legenne
Olivier Maret
Catherine Marin
Françoise Poirier
Pierre Reboul
Bruno Rochas
René Schaerer
Alain Skrzypczak

Assistante de rédaction

Delphine Pérez-Siegrist
revue-jalmalv@orange.fr

Correspondance

Revue Jalmalv
19, rue des Hauts-de-Collonge
38200 Jardin – France

Directrice de la publication

Ségolène Marbach

Une publication des Presses universitaires de Grenoble

SA coopérative à capital variable
Représentant légal : Ségolène Marbach
RCS Grenoble 072 500 911
SIRET 072 500 911 000 36

Dépôt légal : décembre 2017
ISBN : 978-2-7061-3013-7
ISSN : 0768-6625
N° de CPPAP : 0721 G 85229
Périodicité : trimestriel
© PUG 2017

Vente et abonnements

Didier Capelli
didier.capelli@pug.fr
Presses universitaires de Grenoble
15, rue de l'Abbé-Vincent
38600 Fontaine – France
Tél. : 04 76 29 51 75
Fax : 04 76 44 64 31
www.pug.fr
Prix de vente au numéro : 8,00 €
Prix de l'abonnement : 30,00 €

Création graphique de la couverture

Hervé Frumy

Mise en page

Mathilde Pruneault

Infos imprimeur

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

ACCOMPAGNER DANS LEUR FIN DE VIE DES PERSONNES EN RUPTURE DE LIENS

NATHALIE FAVRE 5

Lorsqu'un patient est accueilli en soins palliatifs et qu'il est question de « rupture de liens » dans son histoire de vie, sa situation met souvent « en ébullition » toute l'équipe, comme si l'association « rupture de liens » et « fin de vie » faisait résonner doublement la notion de finitude et de mort. Créer des liens avec une personne, qui est en rupture et dont le temps qui reste à vivre est compté, demande une souplesse et une adaptation relationnelle encore plus accrues qu'à l'accoutumée.

LE DOSSIER

SANS FAMILLE, QUELLE HISTOIRE ?

MIREILLE TROUILLOUD 13

Accompagner une personne en rupture familiale nous interroge non seulement sur la pertinence des actions que nous pourrions mettre en œuvre au profit d'une réconciliation mais aussi sur la dynamique de l'accompagnement relationnel à proposer en l'absence d'une histoire familiale transmise et partagée. Que partager, que dire, que faire, avec celui qui termine sa vie avec besoin d'attachement fondamental et détachement essentiel de sa vie ?

RUPTURES FAMILIALES ET BLESSURES INVISIBLES

CATHERINE MARIN 25

L'histoire de Jeanne nous parle non seulement du sentiment de solitude et des blessures invisibles d'un groupe familial mais aussi d'une sollicitude possible des soignants et d'une famille envers une personne âgée désespérée qui va y puiser, à la fin de sa vie, un sentiment de sécurité et peut-être une consolation. La confrontation à des histoires de vie compliquées, chaotiques, parfois très éloignées des représentations idéalisées de familles exemplaires, unies et solidaires, peut être une source de réflexion et d'enrichissement personnel et professionnel.

LIENS ET RUPTURES À L'APPROCHE DE LA MORT

SARA PIAZZA, ISABELLE MARIN 35

Il est question d'interroger la façon dont la mort à venir peut provoquer des ruptures dans des situations familiales installées. Les soignants assistent et accompagnent des revirements et des imprévus qui peuvent les désarçonner, les agacer, voire leur faire violence. Comment se positionner face à des choix subjectifs qui remettent en question les valeurs et les idéaux associés à la « bonne mort » ?

ACCOMPAGNER DES PATIENTS EN RUPTURE FAMILIALE : COMMENT ÊTRE LE PLUS JUSTE INDIVIDUELLEMENT ET EN ÉQUIPE ?

CLÉMENCE JOLY, SOPHIE PIQUENOT 47

L'accompagnement des personnes isolées ou des personnes touchées par un grave conflit familial invite à se questionner. Les équipes n'ont pas à s'immiscer dans les conflits mais ne peuvent pas non plus toujours s'en extraire. Certains patients ou certaines familles essaient, consciemment ou non, d'instrumentaliser tel ou tel, pouvant parfois susciter des divisions au sein d'une équipe.



TÉMOIGNAGES

→ RESPECT DU PATIENT EN FIN DE VIE, RESPECT DES PROCHES

CATHERINE LACROIX 53

→ L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL DES PATIENTS EN RUPTURE FAMILIALE

PASCALE KERBRAT-DREAN 61

ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN RUPTURE FAMILIALE

PIERRE REBOUL 65

Tant dans l'ordre du ressenti que du vouloir agir, apparaît omniprésente la difficulté pour les témoins de la situation de trouver la juste distance, d'accueillir sans prendre parti, d'écouter dans la neutralité, d'être pris à témoin, en acceptant de ne pas comprendre, de ne pas juger, de respecter les non-dits, de ne pas vouloir réconcilier à tout prix, de ne pas projeter son propre système de valeurs.

LA FIN DE VIE SANS FAMILLE. QUEL ACCOMPAGNEMENT ?

MICHEL DELAGE 73

Ce qui maintient chacun dans l'humanité, jusqu'au bout, c'est d'être relié, de se sentir reconnu par autrui comme être digne, d'affection, d'estime, de respect. C'est en principe les proches qui garantissent cette reliance et cette dignité. Mais quand ceux-ci viennent à manquer, la souffrance spirituelle est particulièrement vive. Quelles réponses les accompagnants, les professionnels du soin peuvent-ils apporter ?

TÉMOIGNAGE

→ ACCUEILLIR LA PERSONNE LÀ OÙ ELLE EST

JOSIANE CHARDON 79

LES ACTUALITÉS

ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES

DES VŒUX POUR SA FIN DE VIE : AVOIR DES CARTES EN MAIN...

NOËLLE CARLIN 87

On peut se poser la question de la raison de l'ouverture si aisée à l'échange que provoque le jeu de cartes Go-Wish, présentant des vœux pour sa fin de vie. Les cartes deviennent le média par lequel transitent des souhaits trop difficiles à exprimer d'emblée, qui sont restés « au fond de la gorge ». La distance que les cartes induisent est une distance protectrice qui permet de dire des choses personnelles ou intimes, portées par l'agencement des souhaits dont les intitulés, parce qu'imprimés, apparaissent universels.

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAERER, FRANÇOISE POIRIER 95

RECENSIONS 101

POUR ALLER PLUS LOIN, BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE 107

ÉDITORIAL

ACCOMPAGNER DANS LEUR FIN DE VIE DES PERSONNES EN RUPTURE DE LIENS

* NATHALIE FAVRE, FORMATRICE-CONSULTANTE, ACCOMPAGNATRICE PROJETS, ANCIENNE CADRE DE SANTÉ CENTRE DE SOINS PALLIATIFS¹ CROIX-ROUGE FRANÇAISE, ANCIENNE VICE-PRÉSIDENTE DE LA SFAP²

APPRIVOISER AVANT D'ACCOMPAGNER

L'accompagnement d'une personne en fin de vie est à chaque fois un nouveau chemin à parcourir aux côtés d'un sujet singulier et de ses proches, un itinéraire inconnu à tracer ensemble, pas à pas au fil des rencontres. Depuis trente ans, le mouvement des soins palliatifs s'attache à fédérer les acteurs autour du développement de compétences spécifiques en accompagnement pour permettre aux malades, jusqu'à leur dernier souffle, de vivre ce qu'ils ont à vivre avec les leurs.

Pour autant, malgré les cursus de formation, les diplômes, et les diverses expériences de terrain, aucun accompagnant professionnel ou bénévole ne peut se prémunir d'être émotionnellement touché devant telles ou telles situations. Le récit de certains parcours de vie, balisés d'épreuves ou d'événements traumatiques, peut impacter plus sensiblement les intervenants selon leur propre histoire, et influencer à leur insu leur posture d'accompagnant.

1 Unité de soins palliatifs et équipe mobile de soins palliatifs.

2 Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.



Lorsqu'un patient est accueilli en unité de soins palliatifs et qu'il est question de « rupture de liens » dans son histoire de vie, sa situation met souvent « en ébullition » toute l'équipe, comme si l'association « rupture de liens » et « fin de vie » faisait résonner doublement la notion de finitude et de mort. Dès l'annonce du statut familial du malade, des pensées « automatiques » sur son vécu surgissent spontanément dans nos esprits : que s'est-il passé dans la vie de cette personne ? Cette rupture de liens est-elle subie ou voulue ? Comment la vit-elle ? Va-t-elle chercher à rétablir ce lien avant de mourir ? Toutes ces interrogations s'accompagnent bien souvent d'une représentation mentale de la situation, induisant la programmation d'un accompagnement complexe. Créer des liens avec une personne qui est en rupture et dont le temps qui reste à vivre est compté, demande une souplesse et une adaptation relationnelle encore plus accrues qu'à l'accoutumée. C'est alors plutôt un apprivoisement qui prévaudra dans un premier temps sur l'accompagnement, à la manière des conseils du renard au *Petit Prince* de Saint-Exupéry, tout en douceur, sans préjugé ni intrusion : « Il faut être très patient... Tu t'assoiras d'abord un peu loin de moi, comme ça, dans l'herbe. Je te regarderai du coin de l'œil et tu ne diras rien. Le langage est source de malentendus. Mais, chaque jour, tu pourras t'asseoir un peu plus près... »

CONNAISSANCE DE SOI, DISCERNEMENT ET ALTÉRITÉ

Cependant, sans un travail individuel sur soi et des temps d'élaboration psychique réguliers dans l'équipe (groupe de parole, groupes d'analyse de pratique, ou supervision), l'accompagnement, même apprivoisé, risque d'être imprégné d'interprétations ou de projections personnelles biaisant à la fois la spontanéité de l'accompagnant et l'identification des réels besoins de la personne accompagnée. L'acte d'accompagner fait appel non seulement au savoir appris en formation mais aussi à la capacité d'invention et de créativité des intervenants à partir de l'étonnement humain. Or, se laisser surprendre en toute

simplicité, c'est aussi être capable de remettre en question ses acquis, ses présupposés ou idées préconçues. Pour ce faire, un travail sur soi est indispensable pour découvrir ses propres points de fragilité, véritables zones à risque d'identification au malade. Dans ce travail, il s'agit d'étudier la question de la différenciation, c'est-à-dire distinguer ce qui vient de soi de ce qui vient de l'autre. Ainsi émergera l'altérité, concept philosophique qui se caractérise par l'accueil de l'autre dans toute sa différence, en acceptant de lâcher prise sur nos références familiales. Prendre conscience de soi revient à prendre conscience de l'autre, en visant à lui offrir la relation d'aide la plus authentique et la plus bienveillante qui soit. Martine Ruzniewski (1995), psychologue psychanalyste ayant longuement étudié les impacts de la maladie grave sur le vécu des soignants nous l'exprime d'une autre façon : « Pour appréhender au mieux son patient, il est indispensable que le soignant sache apprécier sa propre subjectivité, ses projections, ses désirs, et ses limites. » C'est également dans un climat ambiant sécurisant, propice à la libre expression de la parole, avec des temps formalisés et des espaces préservés, que pourront se dire librement les émotions. Parler de soi ne va pas de soi. Il s'agit de se livrer, de se confier, et de faire des confidences. Mais il ne peut y avoir de confiance sans confiance. Ces deux mots partagent en effet la même racine latine *confidentia*, ce qui les rend solidaires.

De plus, comme nous l'indique encore une fois le renard du *Petit Prince*, la confiance ne s'improvise pas. Elle se ressent et se construit progressivement. Comme dans l'espace « confiné » d'une relation, la confiance se bâtit au fur et à mesure des rencontres, offrant ainsi la possibilité de partager des émotions et de créer des liens.

Dans un service de soins, de nombreux interstices informels peuvent être investis comme lieu de partage des émotions pour travailler son discernement. Ces espaces se forment selon l'alchimie relationnelle des personnes en présence. Utilisant



un vocabulaire dramaturgique et une métaphore du monde théâtral, Erving Goffman (1973), sociologue américain, les appelle « les coulisses » ou « la région postérieure de la représentation », scène où se « joue » le travail.

« On peut définir une région postérieure ou coulisse comme un lieu, en rapport avec une représentation donnée, où l'on a toute latitude de contredire sciemment l'impression produite par la représentation. ».

Les vestiaires où l'on change de « costume » pour endosser son rôle, la salle de soins ou de réunion où l'on « répète » son rôle entre acteurs, les bureaux et les lieux de pause où l'on quitte « son masque » en sont des exemples. Ces lieux se créent et se recréent à l'infini en fonction des circonstances. Ils ont pour objectif de contribuer à l'acquisition d'une plus grande maturité professionnelle passant par l'apprentissage de la distanciation. Ils peuvent être également des lieux d'apprentissage, de partage de ressentis et d'expertises, et de travail en interdisciplinarité, de l'informel au formel et de l'individuel au collectif.

ACCOMPAGNEMENT ET SÉRENDIPITÉ

C'est à partir de ce travail singulier, de partage d'émotions entre soi et les autres, que le développement des compétences spécifiques en accompagnement complexe peut s'opérer.

Élaborer en interdisciplinarité, avec le malade, un projet de soins personnalisé, contribue à partager une cohérence dans l'approche proposée, chacun des membres de l'équipe représentant un des maillons de l'accompagnement.

Ce cadre de travail bienveillant et centré sur les personnes s'entend comme une des exigences éthiques permettant le déploiement de la créativité des intervenants préalablement formés. L'accompagnement devient alors interactif avec le malade et se développe au travers d'une co-construction relationnelle dynamique. Les accompagnants avancent, pas à pas, sur le chemin de la rencontre, tâtonnant et progressant en fonction

de l'accueil de leurs interventions. Dans ce contexte d'incertitude qu'est celui de la fin de vie, et d'imprévisibilité qu'est celui de la situation de rupture de liens, oser accompagner en agissant selon son intuition et sa sensibilité éclaire parfois la route de la personne accompagnée vers de nouveaux possibles jusque-là insoupçonnés.

Cette disposition, quand elle survient, surprend bien souvent les accompagnants, car elle arrive de façon fortuite au décours de l'accompagnement sans que cela n'ait été prévu. Ce phénomène de découverte inopinée a été décrit au XVIII^e siècle dans un conte persan intitulé *Voyage et aventures des trois princes de Serendip* (ancien nom de l'île de Ceylan), qui raconte l'histoire de trois princes envoyés par leur père découvrir le monde et qui reçoivent des récompenses pour des trouvailles astucieuses qu'ils ne cherchaient pas (de Mailly, 2011).

Traduit en français par le nom étrange de « sérendipité », ce concept s'infiltré aujourd'hui dans de nombreuses disciplines et se définit comme l'art de trouver quelque chose que l'on ne cherche pas, de réaliser une découverte inattendue. Pour l'illustrer et le transposer dans notre contexte, je vous livre le souvenir de cet homme qui se présente comme célibataire et sans enfant lors de son arrivée dans le service. Après quelques semaines d'hospitalisation, un matin, il demande à une aide-soignante d'appeler un numéro de téléphone inscrit sur un petit bout de papier chiffonné pour informer de sa situation et de son lieu d'hospitalisation. Quelle n'est pas notre surprise d'entendre au bout du fil une dame nous évoquant avec émotion ce père qu'elle a tenté de retrouver pour s'excuser des propos qu'elle lui avait tenus lors d'une violente dispute dix ans auparavant. Celui-ci avait refusé catégoriquement de la revoir, avait quitté sa région, et n'avait plus donné de nouvelles. Elle a eu entre-temps deux enfants qu'elle n'avait pu lui présenter. Quelques jours plus tard, les retrouvailles entre le père et la fille, et la rencontre des petits enfants avec leur grand-père ont lieu dans l'unité un beau dimanche de printemps sous le regard ébahi de toute l'équipe.



Dans cet exemple, il peut être intéressant de s'interroger sur l'accompagnement mis en place par l'équipe qui n'avait pas eu connaissance de cet événement familial dans la vie du patient. Serait-ce alors le croisement de la compétence collective des intervenants en soins palliatifs, de la personnalité et des émotions de certains membres de l'équipe, de la relation d'aide vierge de tout jugement, et du contexte global de la situation qui aurait permis au malade de faire ce pas vers sa fille ? C'est quand cette question se pose qu'entre en jeu la « sérendipité ». Sylvie Catellin, chercheur au centre d'histoire culturelle des sociétés, s'est intéressée à ce concept et y a consacré un ouvrage en 2014. Pour elle la sérendipité est au cœur du processus de découverte, il s'agit d'un concept pertinent pour penser l'invention et la créativité à partir de la subjectivité. Elle s'oppose en ce sens aux découvertes scientifiques basées uniquement sur la recherche de preuves objectives. La sérendipité serait ainsi un véritable impulseur de créativité, à cultiver et à entretenir, face à la complexité de certains accompagnements comme celui des personnes en rupture de liens. Oser se laisser surprendre par nos émotions, notre intuition, et notre « sagacité » d'accompagnant, ferait alors de nous des « sérendipiteux », terme nous renvoyant par sa consonance à l'humilité du « dépit » de l'accompagnement, devant la mort de l'autre, dans ce qu'elle a de plus mystérieux, de plus personnel, et de plus solitaire.



Références

- Catellin I., *Sérendipité. Du conte au concept*, Paris, Seuil, coll. « Science ouverte », 2014.
- Goffman E., *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Les éditions de minuit, 1973.
- Mailly L. de, Goy-Blanquet D., Paveau M.-A., Volpihac A., *Les aventures des trois princes de Serendip*, Paris, Brochet, 2011.
- Ruszniewski M., *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod, 1995.
- Saint-Exupéry A. de, *Le petit prince*, Évreux, Gallimard, 1994.