



Temps de reprise et clôture

Sylvie VANDOOOLAEGHE, coordinatrice adjointe de l'EEHU de Lille

sylvie.vandoolaeghe@chru-lille.fr

www.eehu-lille.fr

Je remercie l'équipe d'EIRENE, et tout particulièrement Catherine MINNAERT, pour son invitation et la confiance qu'elle témoigne à notre espace éthique. Il s'agit de vous proposer une lecture distanciée des grandes lignes de cette journée, d'en dégager les mots-clés et d'ouvrir vers quelques pistes de réflexion. Nous n'allons pas refaire le débat de la place de la médecine palliative au sein de la Médecine (qui n'est pourtant pas un débat vain car il touche les logiques enseignées en formation), d'abord parce que ce n'est pas le sujet, ensuite parce que chacune de vos interventions a illustré la légitimité et la vitalité de la médecine palliative, mieux que toute théorie.

Que retenir de cette journée ? Je comprends que **les équipes de soins palliatifs ne démissionnent pas de l'engagement du soin**, comme à la fois un recours et un secours, qu'elles n'abandonnent pas, qu'elles ne tournent pas le dos parce que c'est insupportable, qu'elles assurent et assument un **devoir d'humanité et de solidarité** (pour reprendre les propos introductifs de Catherine), parce que **la fragilité, ça nous concerne tous**, parce que **la détresse peut tous nous émietter**.

Je vous propose une brève **relecture autour de l'incertitude, de l'ajustement, de la souffrance, du lien et de la continuité**. Relisons :

« Aucune certitude » a dit Sébastien MUR et son équipe. Et bien qu'ils aient commencé leur exposé par des chiffres, Cyril LERVAT et Sylvie MERCIER ont rappelé que « les statistiques ne disent absolument rien du patient singulier ». A ce sujet, dans un récent article, Robin CREMER (pédiatre réanimateur et directeur de l'ERER) écrit : « plus l'étude est de haut niveau scientifique (cohorte très pure, question très pointue), plus elle emportera la conviction, mais moins elle donnera de renseignements sur le patient courant qu'on a à prendre en charge ». Il démontre « qu'il existe un degré d'incertitude irréductible et d'inconnaissable, même dans les situations scientifiques les plus balisées. Cette incertitude est la source d'une liberté qui peut être partagée avec le patient. Cette incertitude est aussi le fondement de la responsabilité médicale (...) ». Il me semble important aujourd'hui de mettre l'accent sur cette **incertitude** et cette **responsabilité** soignante que nous avons rencontrées tout au long de cette journée dans la présentation des vignettes cliniques. C'est le doute et l'incertitude qui permettent et en même temps obligent le soignant à **maintenir un niveau de questionnement nécessaire à la création d'une relation sans cesse reconstruite**.

C'est pourquoi, dans ce contexte de questionnement nécessaire et renouvelé, le soignant s'interroge sur **les limites** et **l'ajustement** ; cela a été abordé à plusieurs reprises aujourd'hui : « apprendre à repérer nos limites » et les limites des autres sujets, repérer « les frontières ». En médecine palliative se pose donc la question des soins ajustés, de l'information ajustée aux temporalités, du discours ajusté qui reconnaît l'altérité, qui minimise la violence, pour une vérité progressive (en multipliant les temps de consultation d'annonce comme vous l'avez suggéré), vers une convergence, vers ce que l'équipe de néonatalogie a appelé « un projet acceptable par tous ». L'ajustement est essentiel non seulement pour le patient, pour la famille (nous avons entendu plusieurs exemples aujourd'hui : *Sara et son papa, Sylvie et sa maman (trait d'union, « clef de voûte » entre les soignants et la petite), Monsieur L. et sa fille ...*), mais l'ajustement est aussi essentiel pour les soignants, d'autant plus lorsqu'ils souffrent devant la résistance de parents qui n'acceptent pas l'évolution fatale et poussent à s'obstiner - souffrance des équipes face à la violence de l'inacceptable et du déni. Mais comment ignorer ou juger l'espoir et la culpabilité des parents s'ils perdent cet espoir ? « Tout tenter » avez-vous dit, « Tout tenter » demandent-ils. Le travail des équipes de soins palliatifs répond, en quelques sortes, à cet appel au secours : « tout tenter », non plus pour guérir (ce n'est plus possible), non plus pour sauver une vie, mais pour sauver « la » vie et l'humanité de tous, celle de l'enfant, de sa famille, des soignants eux-mêmes (anti « burn-out » ai-je entendu, Colette-Madeleine CASIER a également parlé d'*usure* pour évoquer l'épuisement), car **les soignants ont la responsabilité d'ajuster chaque fois leur place**, d'ajuster leur « savoir-être » pour vous reprendre. L'ajustement est vital, il s'impose ne serait-ce que pour avoir le moins de regrets possibles lorsque les parents ne doivent en avoir aucun.

Poursuivons : l'équipe de Marc SAUTELET a montré la réelle utilité des temps partagés dans une vie d'équipe – sujet que l'on retrouve encore dans l'intervention relative à la réunion collégiale en néonatalogie et dans l'exposé intitulée « Paroles des soignants » qui a évoqué le « **faire équipe** ». Faire équipe est une expression en apparence simple mais qui illustre bien la réalité et la nécessité de l'action - le mot « faire » est important. La *vie d'équipe* est à entendre au sens fort d'une équipe qui vit au quotidien, qui se construit une identité et une histoire au fil du temps, une force aussi (en tenant compte par exemple des leçons de courage comme la remarquait une soignante dans l'amphi), au sens d'une équipe qui reconnaît la vulnérabilité et la **souffrance** pour leur donner un sens. Car l'on pourrait se demander, au contraire, s'il ne faudrait pas tout faire pour ne pas souffrir, pour se blinder (« blinder » est un terme utilisé par la compagnie dans l'arbre ce matin), pour ne pas se sentir impuissant. Alors souffrir encore ou ne plus souffrir ? Et pourquoi ? C'est une question que se pose bon nombre de soignants, y compris hors médecine palliative et hors pédiatrie. Mais qu'est-ce donc que la souffrance ?

La conférence de 1992 du philosophe Paul RICOEUR « La souffrance n'est pas la douleur » est éclairante. Il nous invite à réfléchir à ce que la souffrance donne à penser, à ce qu'elle apprend. Il explique, entre autres choses, en parlant des soignants que « seuls les agissants peuvent être aussi souffrants » et que le souffrir altère à la fois le rapport à soi et le rapport à l'autre. Je dirais, pour ma part, après vous avoir écoutés, que la souffrance nous saisit, qu'elle nous dénude « à vif ». D'ailleurs RICOEUR explique que le soi est comme enfermé « dans le sentiment d'exister à vif », comme réduit uniquement à ce « soi souffrant ». Il écrit : « Le monde apparaît non plus comme habitable mais comme dépeuplé. C'est ainsi que le soi s'apparaît rejeté sur lui-même ». Cette « crise d'altérité » est une séparation qui confronte à l'insubstituable, à

l'incommunicable, parfois au sentiment d'être élu pour souffrir et qui peut aller jusqu'à l'incitation à se faire souffrir. Un des pièges semble donc être le repli sur soi, l'aveuglement par la souffrance, l'enfermement dans le sentiment d'impuissance. La souffrance engendrent « des blessures qui affectent tour à tour le pouvoir de dire, le pouvoir de faire, le pouvoir de (se) raconter, le pouvoir de s'estimer soi-même comme agent moral ». Mais si souffrir génère d'abord (ou peut générer) une impuissance à dire et une impuissance à faire, c'est aussi parce que, en même temps, souffrir, c'est endurer. Or endurer, c'est « persévérer dans le désir d'être et l'effort pour exister *en dépit de ...* ». Ce que je trouve à la fois dans ce texte phénoménologique et dans vos interventions, c'est que **la souffrance enseigne, qu'elle interroge et appelle, mais aussi qu'elle pousse à persévérer**. Persévérer dans l'être, dans le soin et le prendre soin : le terme « panser » avec « an » a d'ailleurs été utilisé, comme si le soignant retournait dans le soin, comme si c'était son devoir.

Il nous faut toutefois mettre en garde contre les écueils possibles : si la souffrance est révélatrice de tensions, à la fois d'une résistance nécessaire face à l'injustice et d'une compassion, il serait dangereux de l'envisager comme un « sacrifice méritoire ». RICOEUR dit : « C'est ici que nous attendent les pièges du moralisme et aussi du dolorisme ». Il est donc encore question d'ajustement. Dans un autre registre, le médecin et philosophe contemporain Guillaume LEBLANC nous invite à situer les soins dans un juste milieu, en évitant les pièges de l'hyper-technicité et de l'hyper-compassion. Nous revenons ainsi à la question de la place à occuper : **prendre place**, « être une alliance », instaurer une alliance ai-je entendu, **tout en s'interrogeant sur les limites, en tenant compte des subjectivités singulières en présence**. Assurer et assumer son rôle en écoutant, en respectant, **en laissant la possibilité de dire non, sans déposséder, sans désinvestir, en portant secours**. Aujourd'hui, on a osé dire le mot « tristesse » - ce qui ne m'apparaît pas impudique. Est-ce une faute de ressentir de la tristesse devant l'épreuve de la maladie grave et la mort d'un enfant ? Est-ce anormal ? Mais regardons alors à quoi mène l'indifférence, regardons les comportements non ajustés, standardisés, objectivant, inadaptés, décalés, ces comportements violents et moralement destructeurs ... Reprenons Jean-Jacques KRESS (cité par RICOEUR) qui évoque son embarras devant « l'horreur que suscite cette pensée : puisqu'il existe des humains qui ne sont plus des personnes pour souffrir leur souffrance, sont-ils encore des humains ? »

Au contraire de ces comportements, plusieurs orateurs ont bien illustré **l'attention portée à autrui** : à l'enfant malade, à ses parents, ses frères et sœurs, aux autres soignants, à eux-mêmes aussi. Cette attention est portée **dans la relation** elle-même, **dans le soin**, mais aussi **dans le travail invisible** mené avant et après l'accompagnement et les soins (invisible aux patients, aux familles, aux tutelles, invisible parce que non codifiable). L'accompagnement social en oncopédiatrie et en soins palliatifs en a donné l'exemple, sans recette, parce qu'il reste nécessaire de s'adapter à chaque contexte, à chaque histoire, à chaque personne, nécessaire de rester **en lien et dans la continuité**. Rester en lien, parce que **nos histoires sont enchevêtrées** dirait Paul RICOEUR. Enchevêtrées, c'est ce qu'a montré le fréquent lapsus de l'équipe de Marc Sautelet en révélant, sans le vouloir, le vrai prénom de Sara. Une des infirmières libérales a dit « on s'attache aux gens ». En lien donc, ce lien à maintenir : un lien entre l'enfant et ses parents par le toucher (comme a montré l'équipe du Centre Oscar Lambret), par la parole (c'était l'exemple de l'entretien avec la psychologue à Marc Sautelet), par le passage à domicile (du médecin, des infirmières, de la kinésithérapeute), par la présence. De même, l'intervention sur l'enseignement qui, par ses exemples, nous a interpellés au plus profond de nous-mêmes, montre que c'est l'action de permettre une continuité dans l'enseignement qui permet une continuité dans la vie, dans le groupe, dans le projet. « Projet », ce mot qui

dérange, nous en avons parlé ; il dérange et en même temps il nous rappelle une dimension existentielle, un fait de notre existence. Cela révèle une conception de l'être humain, de l'enfant, dans sa globalité, y compris avec sa dimension esthétique toujours-déjà relationnelle, puisque l'on ne s'exprime pas que par le verbe. Par votre récit, sans la connaître, on s'est imaginé Sara qui chante et qui danse. C'est aussi ce que nous a mis en scène l'intervention sur l'art-thérapie et également, sur un autre registre, la Compagnie dans l'arbre avec humour et émotions, pour donner du sens à l'insensé, pour résister à l'absurde, pour nous montrer aussi à chacun que se prendre au sérieux, c'est déjà en manquer (pour paraphraser André Comte-Sponville).

Lien, continuité, attention, ajustement, limites, devoir, détresse, non-abandon, responsabilité, résistance et souffrance aussi ... autant de mots-clés que l'on pourrait encore compléter. Mais quel sens à tout ça ? Quel sens à la souffrance ? M'inspirant de ce qui a été dit, je pense que **la souffrance qui nous fait parfois baisser les yeux (voire les fermer – ce qui ne concerne pas seulement l'hôpital) nous permet aussi de garder la tête haute, de conjuguer la vie au futur, de créer des histoires.** Un grand merci.