

L'insupportable, l'insoutenable, l'intolérable... qu'est-ce ?

Editorial

Après toutes les significations tirées des dictionnaires les plus divers où l'on affuble ces propos de sens toujours négatifs pour le commun des mortels, tout un chacun a en mémoire des anecdotes ou des faits bien présents, car bien vécus, qui lui permettent de « jauger » de la teneur de ces questions.

Des catastrophes, même loin de nous (tsunamis, tremblements de terre...) en passant par les attentats, les accidents divers -le dernier en date concernait un crash d'avion en pleine mer- l'insupportable est très présent dans nos esprits, les médias s'en font d'ailleurs le relais en informations toutes plus « insoutenables » les unes que les autres. La quantité de personnes touchées est souvent le critère majeur pour en définir l'importance.

Mais ce qui en accentue l'énormité, c'est, tout du moins, dès l'évènement survenu, sa brutalité et l'incapacité à en comprendre la réalité tellement c'est « gros ». La première réaction est de ne pas y croire; vient ensuite l'impuissance à envisager un traitement de l'information.

Les mêmes raisons s'invitent pour expliquer qu'on est démuni face à un accident collectif de moindre ampleur en nombre ou quand bien même une seule personne est concernée dès lors qu'elle est à priori classée « fragile » (jeune, malade, sans soutien...).

Des notions moins matérielles peuvent aussi faire comprendre ce qu'est une situation intolérable. Le constat de la mort par exemple d'un enfant ou la disparition d'un très proche -affectivement parlant- ne peut pas relever d'une explication rationnelle mais peut entraîner d'abord l'ignorance ou le rejet.

De même, la solitude, l'irrespect, le racisme, l'intolérance sous toutes ses formes peuvent entraîner pour un individu une situation forte d'incompréhension dont la violence est la seule réponse épidermique.

C'est pourquoi, braver l'insoutenable dans notre profession pourrait sans préparation conduire à la mort physique mais aussi psychique. De la mort justement, les réactions de ceux qui « restent » nous disent pourquoi des situations peuvent être classées « intolérables ».

L'insoutenable?... L'insupportable !...

De tous les maux, il faut choisir le moindre, disait Jean de la Fontaine. De ces maux, cités plus haut, nous ne pouvons choisir le moindre, car ils reposent sur ce que la raison ne maîtrise pas. C'est pourquoi, braver l'insoutenable dans notre profession est d'une complexité que seule la formation préalable peut rendre plus aisée à réussir.

Pour les proches, la mort est difficile à gérer et ne pas y être préparé, c'est ne pas pouvoir réagir sereinement lorsque les circonstances l'imposent et celles-ci sont toujours singulières. Les explications des proches du défunt nous font comprendre que les situations qu'ils vivent peuvent être insupportables dès le constat du décès. D'autres professions, par exemple chez les soignants, constatent également au quotidien pendant la maladie, ce qui est insoutenable.

Mais, en tant que passeur, nous constatons tout au long du parcours des funérailles, des faits qui « choquent »: la soudaineté, les circonstances subites ou violentes d'un décès (accident, suicide, découverte de corps de personne décédée depuis plusieurs jours) rendent difficile à supporter la vision ou la reconnaissance de l'être cher, les délais d'attente liés à l'enquête, l'absence de corps notamment (en cas de noyade), la défiguration constituent des freins dans le processus du deuil.

La non-préparation à la mort, des volontés non-exprimées, des erreurs d'organisation, des relations familiales compliquées sont autant d'obstacles à la paix intérieure que ceux qui « restent » vont retrouver plus facilement quand le défunt « a eu un bel enterrement ».

(Édito suite)

L'intolérable

Le professionnel des pompes funèbres rencontre tout au long de son activité des situations pas faciles à vivre, car elles sont soit choquantes, soit brutales, soit empreintes de conséquences compliquées pour les proches.

Voici tour à tour le témoignage et l'expression d'un agent de funérarium, puis d'un thanatopracteur et, enfin d'un maître de cérémonie au crématorium.

Pour le premier, il nous dit: « Notre travail m'est apparu au premier abord diversifié -chaque situation est en effet diverse- mais nous rencontrons grâce à une grande disponibilité, les premiers, la mort subite, accidentelle et nous constatons les effets dévastateurs sur la première personne de la famille qui prend de plein fouet l'image dégradée de son défunt au moment de la reconnaissance du corps.

Alors, l'agent du funérarium doit avoir suffisamment de psychologie pour préparer calmement la famille à une vision modifiée de son proche ».

Pour le thanatopracteur, il s'agit, grâce à la réalisation de soins appropriés (par procédé IFT) de rendre possible une vision normale de la personne et, notamment d'un accidenté. Cette mission est essentielle pour l'acceptation assumée de la disparition d'un être cher, notamment pour l'endeuillé.

Enfin l'agent du crématorium en temps que maître d'œuvre du bon déroulement de la cérémonie a pour premier objectif l'accompagnement: appréhender les demandes de l'endeuillé permet d'y répondre efficacement en gérant l'hommage dans ses moindres détails. Le personnaliser par des gestes d'adieu (fleurs, textes, morceaux musicaux...) apporte un soutien à la famille, et rend beaucoup plus juste le dernier adieu à son défunt.

Que nous soyons confrontés de près ou de loin à la mort, toutes les formes d'abandon, de rejet, d'intolérance ou d'irrespect vis-à-vis d'un défunt n'élèvent pas l'Homme. Tout ce qui est mis en œuvre pour accompagner les endeuillés, et rendre à la personne décédée sa dignité facilite le parcours du deuil. Afin de prévenir l'insupportable, anticiper la mort, c'est peut-être aussi partir selon son « référentiel » dans ce cadre éthique, philosophique, spirituel, qui nous conforte dans l'idée que tout ce que l'on vit n'est pas absurde, autrement dit, comme ce qu'on aurait aimé « souhaitable ». Et, pour ce faire, la responsabilité de chacun est de préparer son « passage » sur l'autre rive, afin que le moment de la mort soit chargé de sens. « Notre vie est une bougie dans l'entrebâillement d'une porte en plein-vent ».

Trouver un lien entre la vie d'avant et la vie d'après pour re-tisser son lien social, voilà une bonne raison de vivre.

Pierre RIGAUDEAU Pompes Funèbres Générales

L'insupportable

M... a 19 ans, elle a un cancer du colon métastatique en phase terminale. Elle est hospitalisée. J'entre dans sa chambre. Elle est allongée dans son lit, son corps n'est pas recouvert par les draps. Ses yeux sont fermés et ne s'ouvrent pas lorsque sa mère lui dit: « C'est le Dr Sudry ». Elle ne répond pas. Ses jambes, ses pieds sont déformés par de volumineux œdèmes.

« Bonjour M... », angoissé, décontenancé par cette situation je ne trouve rien d'autre à dire, je reste quelques minutes qui me paraissent des siècles et sors de sa chambre après lui avoir dit un au revoir hors de propos.

Je me remémore, cette même envie de fuir que j'avais éprouvé auprès de ma mère

mourante; mais alors que je rebroussais chemin, l'infirmière du service m'avait invité à retourner dans sa chambre, à lui parler, lui dire l'amour que j'avais pour elle, ce que ce jour-là j'avais réussi à faire.

Certes ceux qui vont mourir nous donnent une vision de notre propre mort qui nous est insupportable, mais pourquoi dans le cas de M..., je n'ai pas pu faire face et lui apporter un peu d'aide. Pourquoi je n'ai pas trouvé les mots? Pourquoi la peur l'a emporté?

L'injustice faite à M..., comment admettre la mort d'une jeune fille, fauchée avant d'avoir vécu: tomber amoureuse, avoir des enfants, un métier...

Mais aussi le corps déformé par la mort

hideuse et puis un sentiment d'impuissance, la croyance de ne pouvoir briser la solitude de M... confrontée à sa mort prochaine. D'être inutile en deçà de toute solution. Quelle erreur!

Mais ce n'était pas à elle de me parler, de me dire bonjour Dr Sudry que je suis contente de vous voir, pour me rassurer. C'était à moi de vaincre ma peur, de ne pas l'abandonner, de l'accompagner, peut-être en lui prenant la main, pour lui donner un peu de chaleur.

Pierre SUDRY

Médecin gastro-entérologue

Pratique soignante

Attentes des proches et souffrance de l'équipe

Monsieur M, 50 ans, entre au Bois Rignoux dans les suites d'une chimiothérapie mal supportée sur le plan hématologique et neuro-psychiatrique au cours du traitement d'un lymphome cérébral diagnostiqué 2 mois plus tôt. Il vit seul mais est très entouré.

Il présente une confusion, une anxiété massive et des périodes de coma de 48 à 72 heures. Avant son entrée, un avis psychiatrique a conclu à des symptômes liés à l'envahissement tumoral aggravant des antécédents psychiatriques (psychose maniaco-dépressive et mélancolie ancienne).

Il est donc admis en attente d'amélioration clinique pour permettre la réalisation d'une nouvelle cure de chimiothérapie.

Il reste très confus et montre, par un regard insistant et quelques mots, sa grande angoisse et son souhait de nous maintenir dans sa chambre. Sa grande agitation et sa confusion obligent la prescription d'une contention au lit afin d'éviter les chutes et les blessures. Les contacts avec les proches sont fréquents. Les mêmes questions sont posées à différents intervenants.

Aucune des rencontres avec le médecin, des consultations bi mensuelles avec les oncologues tentant d'expliquer la gravité de la maladie, ne permettront à la famille de prendre la mesure de l'aggravation progressive du patient. Un scanner cérébral montre une amélioration des lésions du lymphome et les proches concluent à une guérison. L'orientation des soins vers le confort ne semble pas comprise. Les stimulations des proches deviennent de plus en plus intenses : nourriture, marche... Ils visent et réclament une reprise d'autonomie pour un retour à domicile. Ils parlent de guérison, de miracle même pour certains. Toute diminution des stimulations par l'équipe est vécue comme un abandon, une incompétence. Ils entrent de moins en moins en contact avec le médecin.

De son côté, Monsieur M. reste particulièrement angoissé, agité malgré les traitements. Il nous fixe toujours de son regard apeuré et interrogateur mais n'exprime aucun symptôme ni besoin.

Puis une aggravation progressive s'installe accompagnée d'une fièvre et de nouvelles périodes de comas. Après trois mois de présence dans notre service, il est hospitalisé en oncologie pour le bilan de ses fièvres et un répit pour l'équipe avec explication de la prise

en charge palliative. Il y décède après quelques jours. L'insupportable a été vécu par l'équipe dans le mutisme de Monsieur M. et l'incompréhension entre l'entourage et l'équipe.

Ce mutisme qui s'exprimait par son regard « qui en disait long » mais que nous avions du mal à interpréter. Avait-il mal quelque part ? Souhaitait-il une présence ? Était-il angoissé ?

Nous ne pouvions lui apporter une réponse, dans un constat d'impuissance pour l'ensemble de l'équipe. Et les solutions mises en place ne nous ont pas satisfaits :

- laisser la porte ouverte pour pouvoir le surveiller et intervenir au mieux. Malheureusement cela n'a fait qu'augmenter ses sollicitations que nous ne pouvions toujours pas interpréter.

- laisser la porte fermée majorait son angoisse d'être seul.

Seul le fait d'intervenir en binôme dans la chambre permettait de minorer la difficulté que nous éprouvions.

Par ailleurs, le patient présentait des troubles d'équilibre avec des risques de chutes majeurs. Il nous était impossible de le maintenir au lit et il a fallu mettre en place une contention qu'il tentait de défaire tant et si bien qu'il était impératif de faire des doubles nœuds pour la garantir : une autre sensation insupportable pour nous car ce maintien forcé au lit n'était pas un confort pour le patient.

Le comportement des proches ne nous a pas aidés dans cette prise en charge mais au contraire n'a fait qu'aggraver cette sensation d'insupportable.

En effet, ils ne percevaient pas la gravité de l'état de santé de Monsieur M ou plutôt ils l'ocultaient quand ils étaient auprès de lui et attendaient, pour certains d'entre eux, un hypothétique miracle.

A tour de rôle, ils intervenaient dans la chambre par exemple aux moments du repas pour pouvoir le faire manger même s'il ne le voulait pas ou dans l'après-midi pour le faire marcher même quand ses jambes ne le portaient plus...

Pour nous, le bien-être du patient était une priorité et nous vivions mal ce forcing.

Le moindre progrès du patient était important pour nous mais le fait qu'il soit considéré comme insuffisant par les proches était aussi insupportable.

Etions-nous si incompétents ?

Nous pouvions comprendre que l'entourage

puisse être dans un déni mais nous comprenions mal cette attitude si différente de la nôtre. Cette opposition entre les deux attitudes ne faisait qu'aggraver cette sensation désagréable.

Le nombre important des intervenants nous a aussi mis en grande difficulté car chacun deux semblait détenteur d'une place essentielle auprès du patient et il était difficile de les renvoyer vers la personne de confiance pour avoir des informations sur l'état de santé de Monsieur M.

D'autant plus qu'une difficulté importante résidait dans le fait que la personne de confiance désignée était peu joignable, disait ne pas comprendre le français et ne se présentait pas aux rendez-vous proposés par le médecin. Ce n'était pas non plus elle qui se déplaçait aux rendez-vous des oncologues. Y avait-il fuite devant l'insupportable ?

Tous ces comportements n'ont pas créé un climat de confiance en creusant un fossé entre nous soignants et les proches puisque nous avions des attentes et des projets décalés.

Notre souffrance pendant cette prise en charge a pu être minorée grâce des échanges dans l'équipe au cours des transmissions, des réunions de soins palliatifs : exprimer nos difficultés, être reconnus par nos collègues sont dans de telles situations un soutien indispensable !!!

Par contre qu'en est-il de la souffrance de l'entourage à laquelle nous n'avons pas pu répondre à cause de cette trop grande différence de perception ?

Cette différence de conscience de la fin inéluctable pour les soignants et l'espoir infaillible des proches qui aspiraient à la guérison nous a questionnés. Qui était dans la souffrance ? Souffrance de l'attente du miracle qui ne vient pas ? Souffrance de notre impossibilité à y répondre et perception de nos propres limites de soignants et non de sauveurs ? Toute souffrance appelle la reconnaissance, l'écoute et le soulagement : en parler en équipe nous permet parfois de ne pas rester dans l'incompréhension et souvent d'avoir le sentiment d'être soutenu.

Nous avons pris conscience qu'accompagner la fin de vie ne nous permettait pas de tout résoudre et que le soin palliatif est loin d'être un « long fleuve tranquille ».

*Equipe soignante
Centre soins de suite Bois Rignoux*

Extrait

Qu'est-ce qui se passe du point de vue psychique lorsqu'on est confronté à un événement inévitable? Dans un premier temps, c'est le désarroi, l'angoisse, la révolte, la fuite. Mais toutes ces réactions ne changent au fond plus rien à la réalité de la maladie qui est bien là. Alors que peut-on vraiment face à une telle situation?

Quelle réaction adopter dans de telles circonstances? En somme, peut-on accepter ce qui est inacceptable à nos yeux?

L'enjeu psychique pour le malade réside ici dans le caractère inacceptable de ce qui lui arrive. Autrement dit, cela pose une question existentielle plus large qui est celle de l'attitude humaine face aux événements incontournables.

En effet, la vie ordinaire est faite d'un ensemble d'événements plus ou moins imposés, contraignants, sur lesquels nous n'avons la plupart du temps que peu de prise, mais que nous supportons tant bien que mal. Pourtant, il nous arrive de

ressentir certaines situations ou certains comportements comme insupportables et inacceptables. Il s'agit là avant tout d'une attitude, d'une réaction de notre part face aux événements. [...]

L'acceptation de l'inacceptable est sur le plan psychique un enjeu essentiel. Quelle sont sa valeur et son sens?

D'abord, il faut constater que le fait de l'accepter ou de ne pas l'accepter ne change strictement rien à la situation elle-même. En revanche, cela met en lumière l'importance et le sens de notre attitude face aux événements. Dans ce cas, l'acceptation de l'inacceptable révèle la nature de notre relation à ce qui nous arrive – notre propre maladie – en la reconnaissant pour ce qu'elle est c'est-à-dire comme étant désormais notre réalité. C'est là une des formes d'adaptation humaine les plus fondamentales, mais les plus difficiles; elle a pour consé-

quence d'entrer, en s'en accommodant, dans cette réalité non voulue, dans cette autre vie qui commence et contre laquelle on ne peut plus rien.

Face à une situation que l'on a plus le choix d'éviter, nous réagissons habituellement soit par la résignation, soit par l'opposition ou la révolte. En réalité, l'acceptation révèle un choix intérieur, un choix fondamental: celui de reconnaître ce qui est. Une telle acceptation exprime au fond la seule attitude face à la vie: celle de s'adapter à ce qui arrive. Elle est une reconnaissance intérieure à travers laquelle chacun montre sa capacité de vivre sa vie tel qu'il est.

G-N FISCHER,
L'expérience du malade, Dunod, 2008

Conférence d'Axel Kahn

« La révolution du vivant :
jusqu'où ? Avec quelles valeurs encadrer la recherche ? »

Vendredi 23 octobre à 19h30
Faculté de Médecine Nantes amphitheâtre Kernéis
Animée par Jacques Ricot, philosophe

Consulter les dates et les thèmes des prochains staffs
sur le site respavie.org

COMITÉ DE RÉDACTION

Gwënoëla LE GO

Centre Catherine de Sienne

Agnès de L'ESPINAY

Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

Benoît MAILLARD

Respavie

Brigitte RENARD

Respavie

Marie-Christine TAUTY

Résidence « les Cheveux Blancs »

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
tél. 02 40 16 56 40
e-mail : respavie@chu-nantes.fr