

KAIROS

74

REVUE THÉMATIQUE PALLIATIVE DE BRUSANO ASBL

THEMATISCH TIJDSCHRIFT ROND PALLIATIEVE ZORG VAN VZW BRUSANO

LE SUJET DU DÉNI HET ONDERWERP ONTKENNING



- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **Le déni : comment accompagner et gérer une situation de déni dans les soins ?**
- 6 **Le déni en oncologie**
- 8 **Le déni ? Qu'en est-il sur le terrain en Maison de Repos et de Soins (MRS) ?**
- 10 **Ontkennen als overlevingsstrategie**
- 11 **La fonction protectrice du déni en psychologie de la santé**
- 14 **Moi, dans le déni ? ... mais jamais !!**
- 16 **Ik, in ontkenning ? ... helemaal niet !!**
- 17 **Accepte ou tu seras dévoyé. Regards critiques sur le 'déni' dans le monde de la santé**
- 20 **Le sujet du déni : déclinaison philosophique pour une approche palliative**
- 22 **Dénier la mort, c'est se préserver de son emprise**
- 24 **Vous avez dit déni ?**
- 27 **Le sujet du déni : quelles inquiétudes ? quel accompagnement ?**
- 28 **Le déni**
- 30 **Nous avons lu pour vous**
- 31 **Voor u gelezen**
- 32 **Pour aller plus loin ...**

Éditorial

Pr Jean-Paul Van Vooren

Administrateur

Le déni est un mécanisme psychique qui abolit la réalité d'une situation, d'une annonce, d'une information.

Tout se passe comme si rien n'a été vu, entendu ou ressenti de manière à éviter toute souffrance, crainte ou désagrément liés à la "vérité" qui est donc inconsciemment refusée, et ce pour se protéger.

Cette négation "paravent" est habituellement temporaire, comme le précise Elisabeth Kübler-Ross. Dans le domaine des soins palliatifs, elle perturbe les soignants et les proches quand elle se prolonge et devient parfois définitive. Comment établir des plans de soins en impliquant la personne en fin de vie dans les processus de décision si celle-ci est en plein déni, comment gérer les critiques de l'entourage ?

Les articles publiés dans cette issue de notre revue sont particulièrement clairs et complets pour expliciter ce phénomène de rejet de l'évidence, ses mécanismes et les difficultés qu'il peut générer. La conclusion que j'en tire de manière générale est simple, c'est aux équipes, aux proches de s'adapter.

L'imposition de la vérité ne doit pas annihiler, si elle persiste, et tout dépend des personnalités, l'envie d'établir des projets et de rester enthousiaste. Notre logique implacable d'individu en bonne santé saisit la futilité de tels espoirs, il faut cependant

pouvoir se taire. Est-il absolu que nous ayons raison ? Un greffon inattendu va sauver un insuffisant respiratoire, une thérapie expérimentale nouvelle peut survenir efficace et inverser un pronostic. Restons modeste. Un ancien comme moi a de plus envie de positiver le comportement de déni exprimé par certain(e)s : constatons simplement que la loi du 22 août 2002 sur les droits des patients est appliquée (M.B. 26-09-2022) : "Le patient a droit de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable (article 7, 1er§)... Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers ... La demande du patient est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient. (article 7, §3)".

Nous avons tellement l'habitude d'échanger, d'être transparents avec nos sujets de soins que nous nous étonnons de leurs réticences à participer aux réflexions, à devenir décideurs. Jadis, ils en avaient peu l'occasion car beaucoup de praticiens, médecins ou pas, étaient peu enclins à expliquer, à accepter ce qu'ils considéraient comme "leur échec" curatif et donc à évoquer l'échéance inéluctable : "une petite chimiothérapie palliative, un arrêt des traitements pour les reprendre plus tard, sans dire jamais..., l'oxygène, c'est pour passer le cap, lequel... ?". Aujourd'hui la règle n'est pas d'occulter mais de mettre nos patient(e)s au courant de leur état... sauf s'ils le refusent. Les pratiques ont donc radicalement changé, influencées légalement.

Le nouveau paradigme est l'inverse de ce que fut souvent le précédent, il est plus

respectueux de l'être humain et n'est plus centré sur le rapport de force avec la maladie, son combat et l'obligation de guérison. Les lois de 2002 (20 ans bientôt) sur les soins palliatifs offerts à tous, la dépénalisation de l'euthanasie et les droits des patients ont toutes 3 été promulguées à destination de chacun, les citoyens et les soignants. Le court mais essentiel extrait rapporté plus haut, confirme le droit pour un(e) patient(e) de refuser de savoir. Cette volonté doit être entendue, elle ne doit pas être considérée obligatoirement comme pathologique nécessitant un traitement. Elle est tout à fait gérable par des équipes soudees échangeant des données d'évolutions dans une approche cohérente, commune et soucieuse des différences au mépris de normes inutiles.

Bonne lecture et belle année 2022 !

JPVV

Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Bestuurder

Ontkenning is een psychisch mechanisme dat de realiteit van een situatie, een mededeling of een bericht uitschakelt. Het is alsof de persoon niets ziet, hoort of voelt om elk lijden, elke angst of elk ongemak te vermijden die de 'waarheid' met zich meebrengt. Hij of zij ontkent die waarheid onbewust om zichzelf te beschermen.

Die 'beschermende' ontkenning is doorgaans van tijdelijke aard, zoals Elisabeth Kübler-Ross opmerkt. In de palliatieve zorg kunnen het verzorgend personeel en de naasten voor moeilijke situaties komen te staan indien de ontkenning lang aanhoudt of permanent wordt. Hoe kunnen we personen in hun laatste levensfase betrekken bij het opstellen van zorgplannen als die personen elke realiteit ontkennen? Hoe kunnen we omgaan met de kritiek van de omgeving?

De artikelen in dit nummer van ons tijdschrift besteden op bijzonder heldere en volledige wijze aandacht aan dit afweermechanisme en de moeilijkheden die ermee gepaard kunnen gaan. Mijn conclusie is eenvoudig: het is aan de teams en de naasten om zich aan te passen.

De waarheid mag niet koste wat het kost worden opgedrongen. Wat belangrijk is, is dat we rekening houden met ieders persoonlijkheid, dat we een project willen creëren en dat we enthousiast blijven. Als gezonde logisch denkende mensen begrijpen we hoe ijdel de hoop is, maar we moeten kunnen zwijgen... Hebben wij absoluut gelijk? Een onverwachte transplantatie kan een persoon met ademhalingsmoeilijkheden redden, een nieuwe experimentele therapie kan doeltreffend blijken en een prognose omkeren. Laten we bescheiden blijven. Een ancien als ik wil het ontkenningsgedrag van sommigen niet dramatiseren: laten we gewoon vaststellen dat de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van patiënten wordt toegepast (BS 26-09-2002): "De patiënt heeft tegenover de beroepsbeoefenaar recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan (artikel 7, § 1). De informatie wordt niet aan de patiënt verstrekt indien deze hierom uitdrukkelijk verzoekt tenzij het niet meedelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt of derden oplevert [...] Het verzoek van de patiënt wordt opgetekend in of toegevoegd aan het patiëntendossier." (artikel 7, § 3).

Wij zijn zo gewend om met onze patiënten van gedachten te wisselen en transparant te zijn tegenover hen, dat het ons verbaast als ze zich terughoudend opstellen en liever niet deelnemen aan het beslissingsproces. In het verleden konden patiënten niet anders, omdat veel artsen en andere beroepsbeoefenaars niet erg open waren over wat zij als 'hun mislukking' zagen om de patiënt te genezen en zich daarom eerder zwijgzaam opstelden over het onvermijdelijke: een beetje palliatieve chemotherapie, de behandeling even stopzetten om ze later te hervatten, zonder ooit de harde waarheid te zeggen... Zuurstof helpt om er doorheen te geraken, waar doorheen...? Vandaag is het niet langer de regel om patiënten in het ongewisse te laten, maar wel om hen op de hoogte te brengen van hun toestand... tenzij ze dat niet willen. De praktijk is dus, onder invloed van de wet, ingrijpend veranderd.

In het nieuwe paradigma, dat haaks staat op het oude, is er meer respect voor de mens: de machtsverhouding met de ziekte, de strijd die de zieke voert en zijn verplichte genezing verdwijnen veel meer naar de achtergrond. De wetten van 2002 (die weldra twintig jaar oud zijn) over palliatieve zorg voor iedereen, decriminalisering van euthanasie en patiëntenrechten zijn bedoeld voor ieder van ons ... burgers en verzorgend personeel. Het korte maar essentiële uittreksel waarvan hierboven sprake is, bevestigt het recht van een patiënt om te weigeren te weten. Die wens moet worden gerespecteerd. Hij hoeft niet als pathologisch te worden beschouwd en behandeld te worden. Voor hechte teams die op een coherente wijze gegevens uitwisselen en die een gemeenschappelijke aanpak voorstaan, rekening houdend met verschillen in weerwil van nutteloze normen, is dit zeker een haalbare kaart.

Veel leesplezier en gelukkig 2022!

JPVV

Le déni: comment accompagner et gérer une situation de déni dans les soins?

“C'est quand on n'a plus d'espoir qu'il ne faut désespérer de rien” Sénèque

Parler du déni en soins palliatifs a tout son sens car il peut toucher tous les acteurs de soins, patients, soignants ou familles. Il a en outre une influence non négligeable sur la relation d'aide et sur la manière de prendre en charge ces différents acteurs.

Le déni est un mécanisme de défense par lequel un individu refuse de voir la réalité car celle-ci génère chez lui une réaction émotionnelle intense. Il est important de l'identifier car il peut être à l'origine du mauvais suivi des avis médicaux. Ce mécanisme fait partie des différentes étapes du deuil décrites par Elisabeth Kubler-Ross qui sont outre le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Ils sont inconscients et involontaires et servent à protéger l'organisme d'une émotion douloureuse et inacceptable. Ces situations sont normalement transitoires et tous les patients ne passeront pas systématiquement par tous les stades. Le déni peut prendre plusieurs formes. Il sera donc intéressant, pour mieux cerner le patient et mieux cibler notre approche, de distinguer le déni du refoulement, de la dénégation et des non-dits (le patient a conscience de la réalité mais ne veut pas la voir ou en parler). Je ne vais pas développer ici, en détail, ces différentes formes. Ce sont des nuances qui sont plus du ressort du psychologue. Quelle que soit la situation, il faut respecter le rythme de chaque patient et éviter de le ramener à la réalité, à l'acceptation de façon trop brutale, sinon celui-ci risque de s'effondrer. Il faut lui laisser le temps de s'adapter à la maladie. Dans le cadre des soins palliatifs, on ne peut en général pas parler de déni au sens psychiatrique du terme, on se trouve le plus souvent face à des patients en dénégation ou parfois face à des non-dits.

Accompagner quelqu'un dans le déni peut s'avérer très compliqué pour un soignant car on est en porte-à-faux entre ce

que l'on sait et ce que le patient nous renvoie. On se trouve donc parfois face à des demandes irréalistes des patients. Pour certains soignants en revanche, cette situation peut être confortable car elle permet d'éviter de les confronter à leurs propres émotions. Que faire face à un patient dans le déni? Il faut tout d'abord essayer de comprendre ce qui se cache derrière ce déni, ce qu'il dit de sa souffrance et de sa difficulté d'adaptation. Faut-il à tout prix enlever l'espoir? Je ne pense pas, l'espoir est nécessaire, on est vivant jusqu'au bout. L'attitude du soignant aura une énorme importance pour favoriser l'expression et aider le patient à prendre conscience de la réalité. Il faudra créer un climat de confiance, avoir une attitude empathique, beaucoup de respect et d'authenticité. Il faudra également qu'il y ait une cohérence entre notre discours et notre façon d'être, entre le verbal et le non verbal qui a beaucoup plus d'importance qu'on le croit dans la communication, ainsi que dans le discours de tous les intervenants. L'important sera de trouver un juste milieu entre la vérité brutale et frontale et le déni d'une situation, inconcevable pour le patient refusant l'inévitable finitude de l'être humain.

J'ai souvent été confrontée au cours de ma carrière à des patients mais aussi à des soignants et des familles dans le déni. La position du kinésithérapeute est souvent délicate car, du fait de notre intervention, nous sommes amenés à confronter le patient à sa dégradation physique. Il est souvent difficile d'expliquer quel peut être notre rôle auprès de patients en fin de vie. On associe encore trop souvent le kinésithérapeute à celui qui rééduque, fait marcher, aide le patient à récupérer ses facultés. Or en soins palliatifs on doit surtout prendre soin, gérer les symptômes, aider la personne à utiliser au maximum les ressources qui lui restent et favoriser si possible l'autonomie jusqu'au bout. On devient un frein à la régression. Que faire alors face à un patient qui veut absolument remarquer alors que ses forces l'abandonnent et qu'il tient péniblement assis au bord du lit? La

plupart du temps, j'essaye de l'amener progressivement à accepter ses limites en procédant par étapes. Les séances comprendront des mobilisations douces, un travail de réappropriation du corps par le toucher. J'essaye ensuite d'asseoir le patient au bord du lit et si possible le faire reprendre contact avec le sol. C'est un travail délicat qui nécessite beaucoup de tact, de bienveillance, d'empathie et d'écoute. Le tout sera une question d'adaptation quotidienne et de discussion avec le patient. Il faut essayer de comprendre le patient, d'être à l'écoute de ses besoins, ses désirs, ses peurs. La communication soignant-soigné est donc primordiale. Il faut également reconnaître la souffrance du patient et ses émotions, ce qui est parfois perturbant pour un soignant car cela le renvoie à ses propres émotions. J'ai également dû répondre aux demandes de certains médecins qui ont difficile à lâcher prise et, croyant bien faire, insistent pour que le patient aille au fauteuil à tout prix alors qu'il n'en a plus la force et surtout plus l'envie. Dans ces cas-là, on arrive souvent à des situations où le patient veut faire plaisir au médecin et se sent coupable de ne pas y arriver. J'ai également dû gérer des familles dans le déni qui me téléphonaient, très en colère, car je ne faisais pas remarquer leur proche ou qui insistaient pour que j'aspire systématiquement un patient encombré alors qu'il existe d'autres alternatives plus adaptées et moins agressives. Cette colère ou cette agressivité ne nous sont pas adressées personnellement mais sont le reflet de leur souffrance. Dans ces cas de figure, mon rôle est évidemment de me centrer sur l'accompagnement du patient, de ne pas me laisser influencer par des demandes qui ne me semblent pas justes, mais il est également important d'aider la famille dans son processus de deuil. Je m'arrange toujours pour voir les familles, leur expliquer pourquoi je fais ou ne fais pas certains traitements. J'explique que mon but est de prendre soin de leur proche dans le respect de ses besoins et de ses désirs. Je reconnais également leur souffrance et leurs difficultés face à la situation. Dans la plupart des cas cela suffit à rétablir le



Le patient, Ernst Ludwig Kirchner, 1920

dialogue entre les soignants et la famille et à apaiser les tensions. Pour qu'un accompagnement se passe dans les meilleures conditions, il est très important d'établir une relation de confiance entre tous les intervenants. Pour cela, il faut se parler, échanger, être sur la même longueur d'onde et à l'écoute de nos émotions. En tant que kiné je fais souvent le lien entre les différents intervenants.

Aider et accompagner un patient dans le déni n'est donc pas chose facile mais fait partie intégrante de la prise en charge en soins palliatifs. Il sera important d'être à l'écoute de la souffrance et des peurs du patient, de ne pas le juger, de le respecter, de ne pas lui imposer notre façon

de voir les choses et de trouver un juste équilibre entre la vérité qu'on lui doit et le déni, sans lui enlever l'espoir...

Joséphine Noël

*Kinésithérapeute ULB Hôpital Erasme,
Cellule mobile soins continus soins
palliatifs*

Le déni en oncologie

La définition du déni est depuis longtemps controversée, d'abord décrit comme une pathologie en soi, il est actuellement défini comme un mécanisme de défense transitoire face à un danger ou une peur. En oncologie, il n'existe cependant pas de consensus clair pour définir le déni, ce terme pouvant être utilisé pour différents concepts tels que la minimisation, l'évitement ou le reniement. Au cours de la maladie oncologique, le déni est évolutif au cours du temps et peut varier au cours de la progression de la pathologie, avec des phases où ce dernier sera plus prononcé.

Par ailleurs, le déni est décrit comme la première étape du deuil du modèle d'Elisabeth Kubler-Ross, ce qui pourrait prendre tout son sens en oncologie aux différentes étapes clés de la maladie : le diagnostic de la maladie cancéreuse ne serait-il pas un deuil d'une vie "normale" loin des soins et des hôpitaux, quant à la progression oncologique, ne serait-elle pas un deuil d'une vie en "bonne" santé et d'une guérison, et finalement à l'approche de la fin de vie, le deuil d'une vie ?

L'introduction des soins palliatifs dans le parcours oncologique de nos patients peut aussi se révéler problématique en cas de déni, avec une communication compromise, et ce particulièrement en début de maladie où le terme "palliatif" peut ne pas être forcément compris.

1. Déni au diagnostic – deuil d'une vie "normale" hors hôpital

Une patiente est amenée aux urgences par son époux pour motif "saignement mammaire". Lors de l'examen clinique, une ulcération majeure du sein sur une masse cancéreuse est découverte. En récoltant l'anamnèse, on découvre très vite que la patiente a caché la situation à son époux, et que Monsieur n'a découvert cette plaie que le jour de l'admission aux urgences.

A l'heure actuelle, la représentation du cancer dans nos sociétés, reste toujours associée à une menace, au décès et surtout à une fin de vie douloureuse. Dès lors, la mise au point diagnostique du cancer peut être plus ou moins complexe, avec certains patients voulant à tout prix réaliser les examens face aux symptômes ressentis et avec d'autres, plutôt en minorité, qui vont minimiser, parfois cacher à leur entourage ou aux soignants des symptômes. Pour cette minorité de patients, très vite, le mot "déni" survient pour expliquer le délai pris pour consulter. Retarder le diagnostic ou la prise en charge est pour eux un moyen de retarder une confrontation trop difficile à la réalité : "Je suis malade, ma vie ne sera plus la même". En se persuadant qu'ils ne sont pas malades, leur vie "normale" et leurs projets peuvent se poursuivre. Mais jusqu'à quand ? Ces patients sont-ils prêts à entendre leur diagnostic tant diabolisé par la société ? Alors que le diagnostic tombe, on peut imaginer la culpabilité dont ils sont emprunts. En tant que soignant, notre premier réflexe est de penser "ils auraient dû consulter plus tôt, la maladie serait moins avancée, on aurait pu les guérir à un stade précoce". Il nous paraît souvent inconcevable qu'une personne ait pu laisser évoluer une maladie qu'elle pouvait ressentir ou observer, sans intervenir.

Le déni peut également survenir lors du diagnostic, où très rapidement, le patient va développer un mécanisme de défense en essayant de reprendre en main sa vie, en tentant de reprendre le contrôle de sa vie. Transformer le négatif de la maladie en une expérience positive. "Si je suis malade, c'est un signe que je devais me reprendre en main". Cette minimisation, cette stratégie d'adaptation leur est utile pour faire face à leur peur et leur anxiété et pour pouvoir avancer.

2. Déni à la progression – deuil d'une guérison

Deux semaines plus tard, le diagnostic tombe. Cancer du sein métastatique pour lequel une chirurgie dite "de propreté" sera proposée, suivie d'une chimiothérapie. La patiente semble accepter et entendre le diagnostic, et souhaite se battre contre la maladie. La première ligne de chimiothérapie est bien tolérée, mais après quelques mois, une progression est observée. Encore une fois, Madame signale qu'elle souhaite se traiter à tout prix et se battre. Au cours de la discussion, un nouveau traitement sera proposé. Très vite, l'idée de la progression semble mise de côté par la patiente, une nouvelle ligne est proposée, tout espoir est permis.

Lorsque la maladie cancéreuse progresse et devient métastatique, l'espoir d'une guérison disparaît peu à peu. Malgré les nombreuses avancées de ces dernières années, la maladie métastatique n'est pas curable et les traitements proposés à ce stade ont pour but de prolonger la vie tout en maintenant une qualité de vie pour les patients. Progressivement, les patients apprennent et se rendent compte, que la maladie fait bel et bien partie de leur vie et de leur quotidien, que les traitements et bilans se poursuivront tout au long de leur vie.

Cependant, très peu de patients interrogent leurs médecins ou l'équipe soignante sur leur devenir et le futur. Et en parallèle de cela, très peu de soignants abordent le sujet de l'avenir ou des projets des patients, en dehors de la maladie. Et pourtant malgré l'absence de projet au long cours, on peut assister à cette dualité où l'espoir de guérison persiste. La vie en dehors du cancer reste figée dans une temporalité alors que la maladie reste bien présente avec un risque de progression plus ou moins lointain. Le déni d'une progression, ou la minimisation de celle-ci, n'est pas forcément quelque chose à considérer comme négatif pour le patient. En effet, la plupart du temps, cela permet au patient de cheminer progressivement, mais surtout il a été démontré que cela permettait également au patient d'être moins anxieux et de vivre mieux leur maladie.



La lutte de Jacob et de l'ange, Marc Chagall, 1963

3. Dénier en fin de vie – deuil d'une vie

Nous sommes environ 6 mois plus tard, la patiente arrive en consultation accompagnée de son époux. Le dernier traitement par chimiothérapie intra-veineuse n'a pas été correctement toléré et malgré 3 cycles, la progression se poursuit de manière incontrôlée. Nous n'avons que peu d'option thérapeutique à proposer à la patiente vu la faible tolérance au traitement précédent, si ce n'est l'inclusion dans une étude ou la mise en place de soins palliatifs. L'époux de Madame souhaite des informations concrètes sur l'espérance de vie, et voudrait éviter des traitements trop difficiles pour Madame et est prêt à envisager des soins palliatifs si nécessaire. Lorsque j'aborde l'espérance de vie très limitée de Madame et l'agressivité de la maladie, la patiente ne veut pas l'entendre, et souhaite un traitement. Madame décèdera finalement 3 semaines plus tard de sa maladie, en ayant reçu une dernière chimiothérapie quelques jours auparavant.

En oncologie, il arrive souvent d'être confronté à des patients qui par leur déni ou minimisation, ne se rendent pas compte qu'ils arrivent en phase terminale de leur maladie. Malgré les informations données par le médecin, ils l'occultent très rapidement parfois de manière inconsciente. Souvent cependant, il peut s'agir d'un problème de compréhension lorsque le soignant explique les choses ou encore une minimisation de la part du soignant lui-même qui aurait des difficultés à accepter la phase terminale de la maladie.

Il a pourtant été étudié que le déni tendait à diminuer au fur et à mesure de la progression de la maladie oncologique, mais la confrontation à la toute fin de vie est parfois difficile voire impossible à réaliser pour les patients. D'autant plus difficile lorsque ceux-ci sont dans une sorte de compensation par des éléments positifs tels que "je suis un(e) battant(e), je vais combattre la maladie jusqu'au bout". Lâcher les armes

face à la maladie, se remettre en question et réaliser l'approche de la mort représentent le moment où le patient sort du déni.

Que faire face au déni de notre patient ?

Les soignants confrontés au déni peuvent ressentir de la frustration et se sentir impuissants face à la situation. Il est parfois difficile de vivre cette situation en tant que soignant, car malgré l'évolution des thérapies, ces patients peuvent être dans le refus du soin, le retard de diagnostic et nous sommes dès lors confrontés à des situations parfois dramatiques, et irréversibles. Par ailleurs, il peut également se créer un fossé entre ce que le patient minimise (ex : je tolère très bien le traitement actuel et ne ressens pas d'effet indésirable) et la réalité observée par le soignant (ex : déshydratation sévère à la prise de sang, perte de poids majeure à l'examen clinique). Le soignant ne peut pas forcer le patient à entendre ou accepter un projet thérapeutique, il faut pouvoir jongler avec une relative autonomie du patient tout en préservant une attitude bienveillante. Dans ces situations complexes, il est important de prendre le temps d'une écoute attentive et empathique, sans pour autant rejeter le déni du patient mais en tentant de le comprendre. Dire les choses et la vérité avant tout, car le déni du patient, ne signifie pas qu'il n'est pas prêt à entendre les choses.

Même s'il est actuellement proposé une introduction précoce des soins palliatifs dans le parcours oncologique de nos patients, il est parfois difficile pour l'équipe de soins palliatifs de se heurter au déni du patient. Dans cette situation particulière, il faut pouvoir dès lors prendre de la distance et centrer le projet de soins sur le patient et ses souhaits, et accepter de se retirer selon ses désirs tout en laissant la porte ouverte à de futures discussions.

Françoise Derouane

MACCS en oncologie aux Cliniques Universitaires Saint-Luc et PhD student à l'Université Catholique de Louvain

Références

- Salander P., Windahl G. Does "denial" really cover our everyday experiences in clinical oncology? A critical view from a psychoanalytic perspective on the use of "denial". *British Journal of Medical Psychology* (1999); 72:267-279
- Vos M.S., et al. Denial and social and emotional outcomes in lung cancer patients: The protective effect of denial. *Lung Cancer* (2011); 72(1):119-124
- Vos M.S., de Haes J.C.J.M. Denial in cancer patients, an explorative review. *Psycho-Oncology* (2007); 16:12-25
- Reich M., Gaudron C., Penel N. When cancerophobia and denial lead to death. *Palliative and Supportive Care* (2009);7(2):253-255

Le déni ? Qu'en est-il sur le terrain en Maison de Repos et de Soins (MRS) ?

Le déni, le déni, ... voilà bien un sujet compliqué à aborder, moi qui ne suis pas philosophe, psychologue, penseur, ... mais personne de terrain accompagnant des personnes âgées jusqu'à leur dernier voyage et ce depuis de nombreuses années.



Les amoureux, René Magritte, 1928

Le déni de qui, d'abord ? Des résidents eux-mêmes, des familles, du personnel soignant ? Le déni de quoi, ensuite ? De la souffrance, de la maladie, de la mort qui approche ? Je vais essayer de parcourir cela à travers quelques expériences vécues et partagées avec quelques collègues qui m'en ont rappelé certains aspects.

La MRS dans laquelle je travaille accueille principalement des personnes avec des troubles cognitifs majeurs ou de gros problèmes de communication. Ce ne sont pas auprès de ces personnes que le déni va se manifester mais souvent dans le chef de leur famille.

► Nous avons accueilli il y a quelques temps, Monsieur A., jeune encore (la soixantaine), ayant fait un accident vasculaire massif, le laissant totalement paralysé du côté droit et aphasique. Avant d'arriver dans la MRS, il a d'abord été hospitalisé, ensuite, il est resté plusieurs mois en centre de réhabilitation sans aucune amélioration. Au contraire, la spasticité s'installant, des douleurs sont progressivement apparues. Le pronostic était assez clair pour les médecins qui l'ont soigné. Il allait en MRS pour être accompagné dans le confort, un retour au domicile était inenvisageable au regard des soins et de l'aide dans les activités de la vie quotidienne dont il avait besoin. Son épouse et leur fille étaient conscientes de l'état de Monsieur A., mais leur fils était totalement incapable d'accepter la situation : déni complet de la situation médicale, mais aussi déni de ce qu'exprimait son papa avec ses yeux et ses gestes : une très grande souffrance physique et psychique, ne plus avoir envie de se battre, besoin de calme et de paix, ... Au lieu de cela, son fils voulait qu'on fasse de la kiné intensive, que la logopède passe tous les jours, qu'on le lève au fauteuil, ... Et Monsieur A. fermait les yeux, détournait la tête lorsque les

soignants venaient le soigner. Une réunion familiale a été organisée après quelques temps, le personnel étant tiraillé entre ce que le fils exigeait et le désir de respecter ce que Monsieur A. leur exprimait. Et malgré tout cela, le fils est resté campé sur ses positions. Il a même réussi à le faire entrer une 2ème fois en centre de réhabilitation, passant au-dessus des volontés de son père, de sa mère et de sa sœur. Les frères et sœurs de Monsieur A. ont également essayé d'intervenir, sans succès. Il a fallu qu'on lui découvre un cancer pendant son séjour en réhabilitation, pour que son fils accepte qu'il termine sa vie dans le confort et la paix. Il est donc revenu à la MRS et on a pu enfin respecter ses volontés. Monsieur A. est décédé peu de temps après, dans le calme et la dignité. Sans jugement, qu'est-ce qui a poussé ce fils dans un tel déni le poussant à mettre en place un véritable acharnement thérapeutique ? La culpabilité de ne pas en faire assez pour son père ? Une confiance totale en la médecine capable de faire des miracles ? La non-acceptation de la dépendance chez un père encore jeune ? L'incapacité à envisager l'approche de la mort comme une suite "logique" face à l'évolution de la situation ? La question reste entière.

► Un autre cas de figure de déni d'un membre de la famille est celui d'un mari vis à vis de l'état avancé de la démence de son épouse.

Lorsque la première vague de Covid est entrée dans la MRS, outre le fait que nous n'avions aucun matériel pour nous protéger et protéger les résidents de la contamination, nous avons été confrontés à un vrai problème éthique : les hôpitaux nous ont demandé de

remplir une échelle de fragilité (référence) pour pouvoir analyser les chances de guérison de résidents contaminés et pour lesquels, l'état se dégradant, une hospitalisation pouvait ou non être envisagée. Cette décision nous a d'abord semblé très choquante, mais lorsque nous avons pris le temps d'analyser la situation, nous nous sommes rendu compte que les résidents avec un score de grande fragilité étaient pour la plupart déjà en soins palliatifs et que dans la stratégie thérapeutique, le fait de ne plus les hospitaliser avait déjà été pointé soit par le résident lui-même, soit par sa famille (résidents avec des troubles cognitifs majeurs). La plupart des familles souhaitent que leurs proches soient accompagnés dans le confort dans la MRS où ils connaissent le personnel, ont pris leurs repères, ... Il arrive parfois, et c'est le cas de ce mari, que la famille ne voit pas du tout l'état avancé de fragilité de son proche et qu'elle souhaite à tout prix mettre tout en œuvre pour le "sauver" et est persuadée qu'une hospitalisation sera la meilleure solution. L'arrivée à l'hôpital de personnes âgées, grabataires, avec des troubles cognitifs majeurs, dans un état avancé de dégradation générale (par le Covid ou d'autres maladies) est un vrai problème. Ces personnes, si elles ne sont pas renvoyées rapidement vers les MRS, décéderont la plupart du temps rapidement à l'hôpital et souvent dans des conditions difficiles pour le résident (examens invasifs, ...) et pour sa famille qui se retrouvent dans un milieu où elles ne connaissent plus personne. Il y a un vrai travail d'accompagnement à faire avec les familles. Nous sommes tous des êtres mortels et c'est en abordant régulièrement ces questions qu'on pourra aider les familles à sortir de ce déni et faire les bons choix afin de garantir un accompagnement de fin de vie de qualité.

Ce déni est parfois également du côté des soignants.

► Monsieur B. atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé (ne comprenant plus du tout les consignes même simples) présentait en plus, une infection urinaire multi résistante. Malgré le fait que plusieurs hospitalisations avaient déjà eu lieu sans résultat satisfaisant, l'équipe de soins souhaitait qu'il soit encore hospitalisé, pensant qu'on pourrait encore le guérir de son infection. La stratégie thérapeutique n'avait pas encore été envisagée avec sa famille et son score de fragilité était très important. Nous avons dans la MRS une équipe de "soutien continu" qui aide les équipes lorsqu'elles sont face à des situations éthiques difficiles. Il a été décidé de voir d'abord avec la famille. Son épouse a été contactée et nous lui avons exposé la situation. Pour elle, c'était très clair, son mari devait être accompagné dans le confort et une hospitalisation n'avait plus aucun sens à ses yeux. Dans ce cas-ci, c'est l'équipe qu'il a fallu accompagner dans l'acceptation des limites de ce que la médecine peut faire. Monsieur B. est resté dans la MRS, il n'est pas mort des suites de son infection urinaire, mais bien de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, entouré par son épouse et une équipe qui a pu dépasser ses appréhensions.

Comment accepter la mort qui approche quand dans sa vie, on a été habitué à vivre en se projetant vers l'avenir ?

► Monsieur C. est rentré en MRS pour y terminer ses jours suite à un cancer en phase terminale. Il a décidé lui-même de l'arrêt des traitements et il était très lucide quand il parlait de l'évolution de sa maladie. Mais à côté de cela, il continuait à faire des projets, parfois assez éloignés dans le temps. Il s'était engagé à donner des conférences, à faire des articles, ... alors que son état de santé lui permettait à peine de gérer encore ses activités de la vie quotidienne. Il est décédé bien avant les dates pour lesquelles il s'était engagé.

Le déni des soignants peut apparaître aussi face à la souffrance des résidents.

► Un autre cas de figure est l'histoire de Madame D. qui est entrée dans la MRS avec une demande d'euthanasie pour laquelle certaines démarches étaient déjà bien avancées. Madame D. semblait en apparence "bien" au regard de certains soignants qui ne comprenaient absolument pas cette demande d'euthanasie. Certains sont même allés jusqu'à essayer de la convaincre de renoncer à sa décision. Nous avons une politique très claire dans l'institution face aux demandes d'euthanasie : nous respectons le choix des résidents et mettons tout en œuvre pour leur permettre d'aller jusqu'au bout de leur démarche dans le cadre légal. Nous avons d'ailleurs déjà accompagné en presque 20 ans (sortie de la loi en 2002) plusieurs résidents au sein de la MRS.

Ce déni de la souffrance de cette dame, exprimé par certains soignants, devait donc être encadré afin de permettre à cette équipe d'accompagner cette personne dans de bonnes conditions. Nous avons mis en place un groupe de parole grâce aux psychologues de Brusano qui sont venus 2 fois dans l'institution afin de permettre à toutes les personnes de cette équipe d'avoir la possibilité d'y participer. Nous avons aussi réalisé que nous n'avions plus abordé la question de l'euthanasie depuis longtemps et nous avons également demandé à Brusano de nous organiser quelques moments de formation (prévus en 2022).

Ces quelques situations vécues illustrent, je pense, la complexité des mécanismes qui se mettent en place lors de la fin de la vie et qui conduisent très souvent vers le déni.

Nous avons essayé dans notre institution de travailler avec les résidents, les familles (qui représentent les résidents avec des troubles cognitifs majeurs), les médecins traitants et les équipes de soins "la stratégie thérapeutique" pour toutes les personnes qui séjournent dans la MRS. Que souhaitent-elles pour leur fin de vie ? Mais combien de fois, lorsque nous essayons d'aborder cette question, nous nous retrouvons face à des familles, équipes, médecins qui sont dans le déni de la situation et qui pensent que c'est "trop tôt" pour aborder cette question. Notre expérience nous montre que pour les personnes où la stratégie thérapeutique a été abordée bien avant la phase terminale, l'accompagnement en fin de vie se déroule de manière beaucoup plus sereine. Les choix ont déjà été réfléchis, on n'est pas dans une situation d'urgence, il y a un meilleur dialogue entre le résident, sa famille, l'équipe et le médecin traitant et très souvent un accompagnement de bien meilleure qualité.

Se voiler la face, être dans le déni est souvent une façon de refuser une réalité trop difficile à supporter. Prendre le temps d'appréhender cette réalité avec cet outil que nous essayons de mettre en place (la stratégie thérapeutique), laisser digérer les choses, cheminer ensemble dans le dialogue, sur un chemin qui peut parfois être très long, peut, peut-être, être une façon d'éviter ce déni ?

Bénédicte Vandenhove

Coordinateur du service paramédical / Coördinator paramedische dienst MRS Nazareth RVT

Ontkennen als overlevingsstrategie

Een maand geleden waren mijn oudste dochter en ik betrokken in een auto-ongeval. De tegenligger was in fout: hij had ons niet gezien, terwijl hij voor onze neus wou afslaan naar een zijstraatje. De twee wagens waren zeer zwaar gehavend, en er waren lichamelijke letsels, hoewel niet al te erg. Maar mijn lieve dochter van twaalf, een meisje dat nog nooit echt iets had meegemaakt, vroeg mij "Papa, hadden we ook dood kunnen zijn?" Ik stelde haar gerust dat aan die snelheid (50 km per uur) er niet gemakkelijk doden vallen.

De dood kwam wel degelijk dichterbij die noodlottige dag. De dood kan eender wanneer toeslaan, in een onverwacht auto-accident, een plotse hartstilstand, of een onbehandelbare of uitbehandelde ziekte. Maar wij, mensen, duwen dat feit weg. We denken er liefst zo weinig mogelijk aan, want die gedachte hindert de meesten van ons om ten volle te leven.

Het is dus helemaal niet vreemd dat mensen zelfs tot in de palliatieve fase liever niet zwart op wit herinnerd worden aan hun prognose. Deze struisvogels met hun kop in het zand verdienen ook goede zorg.

Als hulpverleners, of soms ook familieleden, het vervelend vinden dat iemand "in ontkenningfase zit", dan gaat dit ten diepste over een botsend perspectief op wat goede zorg is, en wat een goed leven is. Eigenlijk vragen we van mensen in de palliatieve fase om steeds rationeel om te gaan met het resterende stuk van hun leven. En dit terwijl de menselijke aard niet rationeel is, zeker niet in emotioneel belastende periodes.

Hoe gaan we hiermee dan om? De mantel der liefde bedekt zeer veel, maar niet alles. De meest prangende beslissingen gaan steeds over de simpele dingen van alledag: waar verblijft iemand, wie zorgt voor hem of haar, wat moet er gebeuren om comfort te kunnen bieden?

Als er praktische beslissingen moeten genomen worden, dan spreken we best over de noden hier en nu. Mensen in een 'palliatieve ontkenningfase' kunnen wel mijmeren over vroeger en fantaseren over een toekomst, maar kiezen er in feite voor om in het hier en nu te leven. Je kan hen altijd doen meebeslissen over praktische zaken waarmee je hun zorg en die voor hun mantelzorgers verbeterd. Daarvoor hoeft je hen niet te bruuskieren met je taalgebruik.



SC

De geoefende professional weet welke woorden gepast zijn om toch zijn of haar punt te maken en naar een praktische oplossing toe te werken. Vertrek van de doelen die de persoon zelf formuleert, en durf formuleren wat je als professional zelf ziet als noden in de zorg. Ga in gesprek. Als je aanvoelt dat niet alles gezegd mag worden, dan concentreer je je op de vragen die er vandaag toe doen.

Een laatste bedenking: als we willen dat er minder mensen in ontkenningmodus gaan in de palliatieve fase, dan moeten we er als samenleving voor zorgen dat meer mensen zich er zeer bewust van zijn dat de dood in ons midden is. Dat is niet eenvoudig in onze maatschappij die alles in hokjes opdeelt, en de dood zo ver mogelijk van de mensen houdt.

Als we dat willen, dan hebben we niet alleen gezondheidsvaardigheden nodig, maar ook stervenskunst: "death literacy" als onderdeel van de algemene scholing van de bevolking. Dit lijkt misschien vreemd, maar toch is het dat niet.

Hiermee gaan we namelijk terug naar een belangrijke peiler van onze cultuur, zoals de antieke filosofen en de kerkvaders van weleer ons reeds voorzeiden: "Gedenk te sterven".

Bert Leysen

Huisarts, Doctorandus

La fonction protectrice du déni en psychologie de la santé

Au sens psychanalytique du terme, le déni est un mécanisme de défense à l'égard de la réalité extérieure qui consiste "en un refus de la part du sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante (...)" (Dictionnaire de la Psychologie, Doron et Parot; Vocabulaire de la psychanalyse, Laplanche et Pontalis). Au travers du déni, l'on refuse une réalité extérieure perçue comme menaçante. Contrairement au mécanisme de refoulement qui traite de réalités intérieures au psychisme de l'individu, le déni traite de réalités extérieures que nos sens ne peuvent ignorer mais que notre inconscient choisit de ne pas voir. Le déni tel qu'il est décrit en psychanalyse demande donc une dépense d'énergie psychique énorme et s'apparente pour Sigmund Freud aux premiers signes de la psychose. Il est d'ailleurs intimement lié au mécanisme de défense de clivage.

En psychologie de la santé et dans le langage courant cependant, l'utilisation du terme "déni" s'apparente à un mécanisme de "coping" (stratégies d'adaptation conscientes qui peuvent être fonctionnelles ou dysfonctionnelles) plutôt qu'à un véritable mécanisme de défense au sens psychanalytique du terme (automatique et inconscient par définition).

Mécanisme utile face à des situations émotionnellement lourdes, inconfortables et incontrôlables, le déni permet de faire l'économie de l'anticipation, de la préparation, de la réflexion profonde autour d'événements inquiétants ou contradictoires, incompatibles avec les capacités de gestion actuelles de l'individu.

Chacun d'entre nous a déjà été confronté à un événement chamboulant le quotidien et a "choisi" de nier la réalité. Nier la réalité peut donc être une décision de conservation. Le terme anglais de "self-preservation" indique de façon plus juste ce que nous recherchons à faire dans le cas d'un déni : on se préserve soi-même des implications et conséquences liées à l'acceptation d'une (et l'adaptation à l') éventualité que l'on n'aurait - pas encore - pu intégrer ou envisager dans les scénarios imaginés autour de sa propre vie.

Les "choix" de vie (ou, plus précisément, nos réactions face aux événements de la vie) que l'on s'approprie et que l'on associe les uns aux autres au cours du temps créent du sens et un semblant de cohérence interne face aux événements externes imprévus que nous rencontrons au quotidien. Les scénarios que nous nous construisons à partir de ces événements imprévus (construction intellectuelle post-événement) nous permettraient donc de créer un "fil rouge" qui donne l'illusion de cohérence (ou encore nommée "illusion positive" par Chabrol et Calahan, 2004) dans une série d'événements de vie "aléatoires".

L'intégration des éléments niés peut encore et toujours avoir lieu dans un temps futur lorsque l'intensité et le danger imaginés de l'événement auront été dépassés. Nier la réalité peut donc également être un choix temporaire.

On est donc loin du déni apparenté à la psychose où la distorsion de la réalité (interne ou externe) est subie et majeure. Le déni comme mécanisme de coping est semi-conscient, incomplet et non-permanent.

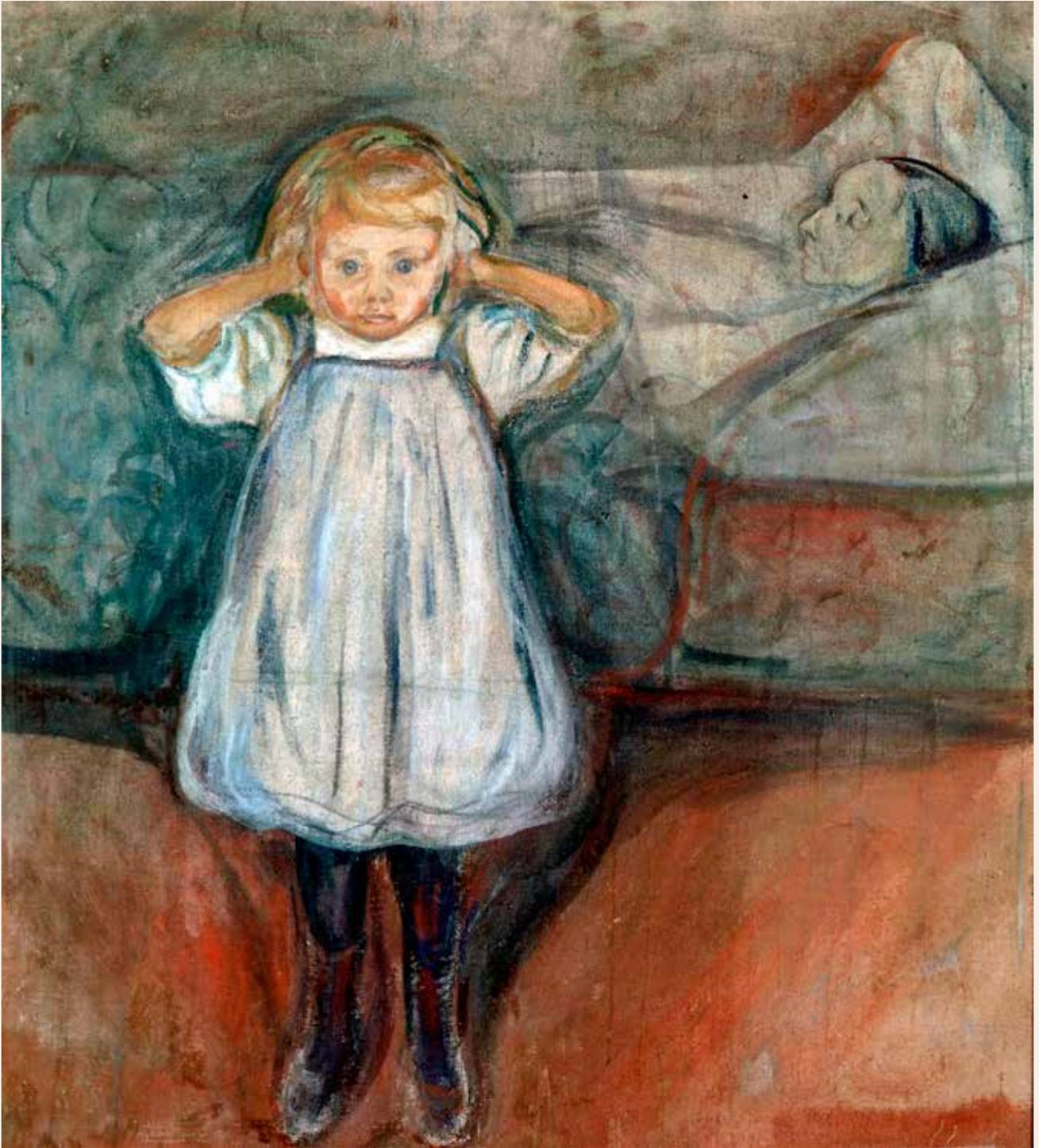
Si l'on accepte une part de choix conscient dans ce processus de déni, se pose pour le clinicien la question de la nécessité d'aider le patient à s'en détacher. Autrement dit, au cours d'un suivi psycho-psychiatrique, le patient doit-il à tout prix sortir du déni afin de pouvoir atteindre l'objectif thérapeutique espéré?

Les patients qui sont "dans le déni" paraissent souvent dans un "entre-deux" : ils semblent à la fois savoir et ne pas savoir qu'ils nient une réalité. La question du rôle du thérapeute en tant que "révélateur" se pose donc réellement.

Voici l'exemple d'une patiente qui, depuis l'enfance, utilise le déni comme mécanisme de coping dans une tentative d'adaptation à une réalité pénible :

Madame B – 59 ans. Le premier contact fait d'emblée apparaître le déni comme moyen de coping premier : pas de véritable recherche de contact oculaire avec la thérapeute, comme si la présence de la thérapeute était quasi accidentelle et certainement pas essentielle ; la patiente est recroquevillée sur elle-même. Doit-on y voir un déni de soi ou de l'autre ?

Anamnèse : Deux enfants adultes qui vivent encore dans la maison parentale. La patiente a été mariée deux fois – premier mari alcoolique ; une fille née de cette première union ; mariage de courte durée se soldant par un divorce. Deuxième mari décédé dans un accident de voiture ; un garçon né de cette union. Notion de dépressions dans le passé – idées noires et pensées suicidaires dès 12 ans avec un passage à l'acte à 25 ans par voie médicamenteuse. La patiente est cependant incapable d'expliquer les raisons de ces dépressions répétées. Pendant des années, la patiente a régulièrement recours à l'alcool et des drogues pour nier la réalité. Dans le passé, peu de contacts avec sa mère et son grand frère qui vit avec leur mère. Une mère tyrannique qui n'a jamais accepté les choix de vie de



L'enfant et la mort, Edvard Munch, 1899

la patiente (patiente ayant choisi une vie plus “bohème” qui contraste fort avec la vie “carrée” de sa mère). La mère a toujours soutenu son fils qui n’a vraisemblablement jamais eu de relation amoureuse. Le frère nie quasi l’existence de la patiente et n’a pas de contacts directs avec elle – à l’âge adulte, lorsque la patiente va rendre visite à sa mère, le frère monte dans sa chambre et ne lui parle pas. Leur mère nie l’évidence et ne parle pas des problèmes relationnels entre frère et sœur. La patiente non plus n’en parle pas. Le père semblait bienveillant mais quelque peu écrasé et nié dans son rôle de père et dans ses possibilités d’action par son épouse. Il est décédé il y a quelques années.

Le début de la prise en charge psycho-psychiatrique coïncide avec le moment où l’état de santé de la mère âgée de la patiente se dégrade rapidement.

Des contacts téléphoniques plus fréquents s’installent entre le frère et la sœur depuis la dégradation physique de leur mère mais la patiente s’en plaint car son frère semble déverser ses émotions sans aucune construction mentale. La patiente se sent utilisée, niée dans son individualité et prise au piège mais se refuse d’en parler avec lui.

Quelques jours avant le décès de sa mère, la patiente emmène ses enfants au chevet de leur grand-mère pour qu’ils puissent faire leurs adieux. Ils n’ont eu que peu de contacts avec leur grand-mère maternelle – relation niée jusqu’au moment où, la fin approchant, le danger que représentait cette (grand-) mère s’estompe? La patiente elle-même aussi fait ses adieux et décide de “pardonner” sa mère sans pour autant lui exprimer sa souffrance passée – elle se convainc elle-même que cette souffrance n’existe plus et nie le fait que son état dépressif actuel ait un lien quelconque avec son passé. Par ailleurs, elle décide qu’il est “trop tard” pour entamer une vraie discussion avec sa mère – le déni ayant ici pour fonction de ne surtout pas venir briser l’illusion de la mère “suffisamment bonne” que la patiente était en train de se construire dans les derniers jours de vie de sa mère. Quelques jours plus tard, la patiente apprend le décès de sa mère en direct par téléphone pendant une consultation psychologique. Aucune émotion ne transparait. La nouvelle est accueillie comme une information neutre. La négation totale de sa souffrance quelques jours avant le décès aura empêché l’accès à un sentiment de tristesse lié à la perte de tous les possibles qu’elle avait pu espérer. La semaine suivante la patiente dit qu’elle pense que sa mère s’est laissée mourir et

parvient à parler avec davantage d’affection de sa mère – s’agit-il là d’un début de reconnexion émotionnelle, de la fin du déni?

Au cours de la prise en charge psychologique la patiente se rend compte que sa consommation de drogues et d’alcool se révèle avoir été un moyen pour s’empêcher de réfléchir et trouver un sens à sa vie car, sans soutien de sa mère, la patiente se sentait niée dans son existence tout entière. Elle s’était par conséquent nié une existence épanouissante et avait entamé des comportements autodestructeurs.

La patiente dit que, pendant longtemps, suite au décès de son deuxième mari, il lui a manqué le désir de vivre. Elle s’accrochait uniquement parce que ses enfants avaient besoin d’elle. Les enfants devenus adultes vivant toujours sous le toit familial (l’aînée y vivant même avec son compagnon) l’on peut se demander dans quelle mesure leur statut d’adulte est nié par leur mère afin, d’une part, de maintenir sa raison d’être (car s’ils vivent toujours sous son toit cela veut dire qu’ils ont encore besoin d’elle) et, d’autre part, de les préserver de cette souffrance qu’elle ressent en tant qu’adulte niée mais dont elle ne peut parler (car dans le déni)? Un lapsus de la part de la patiente appelant son fils “mon frère” laissera entendre qu’elle craint revivre le scénario qui s’est joué entre elle-même et son frère – espère-t-elle éviter à sa fille d’être évincée de la vie de famille comme elle l’a été par sa propre mère si elle venait à quitter la maison familiale? Tant que le processus de déni ne sera pas totalement conscient, la patiente continuera de craindre qu’une telle dérive soit possible.

Pendant des décennies, la patiente s’est sentie exclue, expulsée de la famille. Ne se sentant pas la bienvenue dans la maison, elle s’était résolue à s’occuper du jardin de ses parents lorsque ceux-ci étaient devenus trop âgés pour s’en occuper eux-mêmes. Suite au décès de sa mère, lors des discussions concernant l’héritage, elle refusera un certain temps l’idée de revendre la maison parentale car elle ne voulait pas se séparer de ce jardin. Finalement, elle envisagera la vente de sa propre maison et l’achat d’une maison plus petite (n’offrant donc plus la possibilité à ses enfants de vivre chez elle) avec un grand jardin. Même si cette idée l’effraie un peu, on note le début d’un épanouissement personnel.

On constate au travers de l’exemple de Madame B. que le recours au déni comme mécanisme de coping peut également être coûteux en énergie. La patiente s’est nié

le droit au bonheur pendant longtemps. Pendant des années, le “fil rouge” de Madame B. était construit à partir de l’idée que tout événement la ramenait au constat que sa vie ne servait à rien, qu’elle n’avait pas de place, qu’on lui niait son existence. Elle aura attendu le décès réel de sa mère pour cesser d’utiliser ce mécanisme de coping et se permettre de vivre de nouvelles expériences car le danger imaginé qu’était le personnage de sa mère n’était plus.

A l’aide de cet exemple, l’on se rend compte combien l’utilisation du déni comme mécanisme de coping aura permis à la patiente de “tenir” jusqu’au décès de sa mère. Le déni lui aura également permis de se construire une dernière image relativement positive de sa mère (qu’elle a “pardonnée”) à laquelle elle pourra se référer au-delà du décès de cette dernière. Il semblerait que, dans le cas précis de Madame B., les dénis passés resteront pour la majeure partie non résolus afin de préserver un lien au-delà de la mort avec une mère qui n’aura pas pu être “suffisamment bonne” de son vivant.

“Dans les stress majeurs, les mécanismes de défense réputés les plus immatures, dysfonctionnels ou pathologiques peuvent avoir une fonction protectrice” (Chabrol, 2005). Le déni est un mécanisme souvent retrouvé dans des situations de fin de vie, stress majeur par excellence pour beaucoup d’entre nous. Il est alors adaptatif car temporaire. Il permet d’accompagner l’insupportable (le décès d’un proche) sans “craquer”, souvent pour préserver le mourant mais parfois aussi (comme on l’aura vu dans l’exemple) pour préserver un lien fragile avec le parent mourant au-delà de son décès.

Marianne Rotsaert, PhD

Chef du service de psychologie à l’Hôpital Erasme

Références :

- Les mécanismes de défense, Chabrol 2005, Recherche en soins infirmiers 2005/3 (n°82), p 31-42
- Mécanismes de défense et coping, Chabrol et Callahan (2018), Ed Dunod
- Vocabulaire de la psychanalyse, Laplanche et Pontalis, PUF 1967
- Dictionnaire de la Psychologie, Doron et Parot, PUF 1991

Moi, dans le déni? ... mais jamais!!

C'est le principe même du déni: la personne qui s'y trouve ne s'y reconnaît pas. Et cependant, le déni fait partie d'un processus psychologique tout à fait normal, banal même, identifié avec beaucoup de précision et d'à-propos par Elisabeth Kubler-Ross dans ses études sur le travail psychologique de deuil et de perte. C'est une étape vers l'acceptation.

Nous sommes donc tous, un jour ou l'autre, dans le déni. Tous c'est-à-dire médecins, soignants, résidents, familles, personnel toutes catégories confondues, ... Un jour ou l'autre, parce que la perte ne se manifeste pas seulement le jour du deuil, mais déjà dans le processus de fin de vie, quand les pertes physiques et cognitives commencent à se manifester. Personne ne souhaite perdre ce et ceux qu'il aime. Et face à ce déchirement, le déni est une arme redoutable. Cachez cette réalité que je ne saurais voir!!

De notre expérience en maison de repos, il nous semble toutefois que les réunions pluridisciplinaires permettent de débuisquer et d'accompagner ces attitudes de déni, de les regarder en face, d'amorcer un travail de transformation. Un soignant soulève la question: ce résident ne devrait-il pas entrer en soins palliatifs? Les voix s'élèvent, concordantes ou discordantes. Aux termes de la discussion, il est convenu que oui, effectivement, c'est le temps d'accompagner la personne dans ce processus de fin de vie, ou non, le temps n'est pas encore venu. Et c'est ainsi que le Kronos et le Kairos se frottent, chacun d'entre nous n'ayant pas la même temporalité. On peut se donner aussi le temps d'un accommodement raisonnable: on ne parlera pas de soins palliatifs mais de soins de confort, pour que chacun puisse cheminer avec cette idée, selon son propre rythme. Donner

du temps à la famille pour nous donner du temps. Il nous semble, en effet, que c'est la base de toute réflexion éthique: l'élargir au groupe et questionner, encore et toujours, fréquemment, pour coller au mieux à l'ici et maintenant de chaque réalité.

Certes, nous identifions bien le déni des familles ou du résident, nous pouvons y mettre des mots qui sonnent comme des évidences: Madame X n'accepte pas qu'elle est en phase terminale de son cancer, elle ne souhaite pas que l'on parle de son Projet de Soins Personnalisé et Anticipé ... DENI! Monsieur Y ne voit-il pas que sa maman décline doucement et qu'il devrait cesser de la forcer à boire et à manger, qu'il devient maltraitant: DENI!!! Madame Z insiste pour un niveau de soins maximal, sa foi lui enseigne que Dieu décidera du moment venu: DENI!!! Ces attitudes, elles se répètent, nous les percevons avec une acuité, nous ne sommes pas dupes, nous avons aussi des outils pour les accompagner: poser des questions et ne rien affirmer, déplacer le point de vue, inviter la personne à faire un pas de côté, autoriser les émotions à se manifester... et pourtant... et pourtant, il y a déjà du jugement à définir le déni de l'autre sans voir le nôtre, comme s'il s'agissait d'un travers qui touche l'autre et lui seulement, comme si nous étions externes à la situation, comme si nous avions laissé notre part d'humanité au vestiaire.

Mais notre propre déni, celui qui se cache dans l'angle mort de notre conduite, là où notre rétroviseur ne perçoit plus la réalité, qui nous le signalera sinon l'autre? Qui nous donnera ce coup de klaxon salutaire qui nous permettra d'éviter l'accident? Sinon l'autre? Partager cette fragilité du déni comme s'il s'agissait d'un bien commun, c'est nous remettre, chacun, à notre place d'être humain. C'est entrevoir la possibilité de transformer une fragilité en force. Accepter que le déni soit une pierre sur le chemin de l'acceptation, c'est lui reconnaître sa force intrinsèque. Convoquer le collectif permet de s'appuyer sur cette force du groupe. Les ateliers philos sont les espaces où les résidents partagent leur vécu. Ils en sont friands. D'abord à raison d'une fois par semaine, il nous a fallu les dédoubler pour répondre à la demande. Morin, Spinoza, Socrate y sont invités. Shakespeare parfois. Leur sagesse nous

éclaire. Et pourtant, le déni circule. Le déni des uns semble éveiller la sagesse des autres. Une résidente propose à une autre d'adopter un autre point de vue, et c'est un point de bascule. Un cadre bienveillant est installé par la psychologue, écouter jusqu'au bout, oser le silence, pas de jugement, parler en "je", ...

Les conseils de résidents peuvent aussi avoir d'autres sujets à l'ordre du jour que la qualité de la cuisine ou des animations. Parler fin de vie, rites, différences culturelles et culturelles, ouvrir le dialogue, permettre à la parole de circuler.

Les réunions pluridisciplinaires abordent les questionnements des équipes. Les questions éthiques y sont nombreuses: celles qui touchent aux tabous, la fin de vie ou la sexualité, celles qui touchent aux restrictions de libertés, les contentions ou le confinement. Ces questions méritent un traitement organisé: décrire les faits, accueillir les émotions que ces faits éveillent, identifier les valeurs qui sont en tension, ouvrir les possibilités d'action. Les réunions de soins palliatifs nous permettent de croiser nos regards, et, au-delà des questions soulevées en pluridisciplinaire, de faire également une relecture de situations passées. Qu'est ce qu'on n'a pas vu ou entendu? Aurions-nous pu faire mieux ou autrement?

En embuscade, en angle mort, le déni est toujours présent, mais si le cadre le permet, si une parole bienveillante circule, il peut être dévoilé et accompagné sereinement. La manière d'accompagner ce dévoilement est plus importante que le déni lui-même. Délicatesse, bienveillance, non jugement, acceptation de la complexité, questionnement, ... bref, lâcher nos certitudes pour accueillir le regard de l'autre et, à ses côtés, cheminer tranquillement, sereinement. Plus encore, être conscient de notre propre part de déni nous permet d'adopter une posture plus adéquate, à hauteur de notre humanité commune.

Marc Bouteiller

Directeur Maison de Repos AS MOUZON



Les montres molles, Salvador Dalí, 1931

Ik, in ontkenning? ... helemaal niet!!

Dat is net het principe van ontkenning: wie zich in de ontkenningfase bevindt, beseft het niet. En toch maakt ontkenning deel uit van een volkomen normaal, zelfs banaal psychologisch proces, dat Elisabeth Kubler-Ross heel nauwkeurig en trefzeker heeft vastgesteld in haar studies over de psychologische verwerking van rouw en verlies. Het is een stap op de weg naar aanvaarding.

Dus bevinden we ons allemaal ooit in de ontkenningfase. Wij allemaal, dat wil zeggen artsen, verzorgers, bewoners, families, personeel van alle categorieën enz. Ooit, want verlies manifesteert zich niet alleen op de dag van rouw, maar al in het levenseindeproces, wanneer lichamelijke en cognitieve verliezen tot uiting beginnen te komen. Niemand wil zijn geliefden verliezen. En in het aangezicht van dat verdriet is ontkenning een geducht wapen. Verberg deze realiteit die ik niet wil zien!!

Op grond van onze ervaring in een rusthuis lijkt het ons echter dat we door middel van multidisciplinair overleg de ontkenkende houdingen kunnen opsporen en ondersteunen, ze onder ogen kunnen zien en een begin kunnen maken met het transformeren ervan. Een verzorger stelt de vraag: Zouden we bij deze bewoner niet moeten overgaan naar palliatieve zorg? Stemmen worden gehoord, gelijklopend of afwijkend. Aan het eind van het gesprek is men het erover eens dat het inderdaad tijd is om de persoon in het proces van het levenseinde te begeleiden, of nee, dat de tijd nog niet gekomen is. En zo schuren Kronos en Kairos tegen elkaar aan, omdat niet ieder van ons dezelfde tijdsbeleving heeft. We kunnen ons ook de tijd gunnen voor een redelijke aanpassing: we hebben het dan niet over palliatieve zorg maar over comfortzorg, zodat iedereen zich in het idee kan vinden, volgens zijn eigen ritme. De familie tijd gunnen om onszelf tijd te gunnen. Het

lijkt ons dat dit de basis is van elke ethische reflectie: de reflectie uitbreiden tot de groep en opnieuw in vraag stellen, telkens weer, vaak, om zo goed mogelijk bij het hier en nu van elke realiteit te blijven.

Natuurlijk merken we de ontkenning van de families of de bewoner op, en we kunnen er woorden op plakken die vanzelfsprekend klinken: Mevrouw X aanvaardt niet dat ze in de terminale fase van haar kanker zit, ze wil niet dat we het hebben over haar vroegtijdige zorgplanning ... ONTKENNING! Ziet Mijnheer Y niet dat zijn moeder langzaam aftaktelt en dat hij moet stoppen haar te dwingen te eten en te drinken, dat het op mishandeling begint te lijken? ONTKENNING! Mevrouw Z dringt aan op een maximaal niveau van zorg, haar geloof leert haar dat God zal beslissen wanneer de tijd is gekomen. ONTKENNING!!! Wij nemen deze steeds terugkerende houdingen scherp waar, we laten ons niet om de tuin leiden, we hebben ook tools om ze te begeleiden: vragen stellen en niets beweren, het gezichtspunt verleggen, de persoon uitnodigen om een stap opzij te zetten, emoties toelaten om naar boven te komen ... en toch ... en toch is er al een oordeel in het definiëren van de ontkenning van de ander zonder onze eigen ontkenning te zien, alsof het een zwakheid is die de ander en hem alleen treft, alsof we buiten de situatie staan, alsof we ons menszijn in de garderobe hebben achtergelaten.

Maar onze eigen ontkenning, de ontkenning die zich verbergt in de dode hoek van onze begeleiding, waar onze achteruitkijkspiegel de werkelijkheid niet meer waarneemt, wie zal ons daarop wijzen als het niet de ander is? Wie waarschuwt ons door te claxonneren om het ongeval te voorkomen als het niet de ander is? Deze broosheid van ontkenning delen alsof het een gemeenschappelijk goed is brengt ieder van ons terug naar onze plaats als mens. Zo vangen we een glimp op van de mogelijkheid om broosheid om te zetten in kracht. Aanvaarden dat ontkenning een steen is op de weg naar aanvaarding is het erkennen van de intrinsieke kracht ervan. Door de groep bijeen te roepen kunnen wij ons op deze kracht van de groep baseren. De filosofiewerkshops zijn ruimten waar de bewoners hun ervaringen delen. Ze zijn er erg op gesteld. Aanvankelijk één keer per week, maar we moesten de groep opsplitsen om aan de vraag te voldoen. Morin, Spinoza, Socrates zijn uitgenodigd. Shakespeare soms. Hun

wijsheid verlicht ons. En toch waart ontkenning rond. De ontkenning van sommigen lijkt de wijsheid van anderen te wekken. De ene bewoner stelt de andere voor een ander standpunt in te nemen, en het is een om-slagpunt. De psychologe zorgt voor een veilig kader: luisteren tot het einde van het verhaal, durven zwijgen, niet oordelen, met ik-boodschappen spreken, enzovoort.

Bewonersraden kunnen ook andere onderwerpen op de agenda hebben dan de kwaliteit van de keuken of de activiteiten. Praten over het levenseinde, rituelen, culturele en religieuze verschillen, de dialoog openen, de woorden de vrije loop laten.

Tijdens de multidisciplinaire overlegmomenten worden de vragen van de teams behandeld. Er zijn vele ethische vragen: over taboes, levenseinde of seksualiteit, over vrijheidsbeperking, bedwinging of isolering. Die vragen verdienen het op een georganiseerde manier te worden behandeld: de feiten beschrijven, de emoties die die feiten oproepen verwelkomen, de waarden die onder spanning staan achterhalen, en de mogelijkheden tot actie openen. Tijdens de bijeenkomsten in het kader van palliatieve zorg kunnen we onze standpunten uitwisselen, bovenop de vragen die tijdens het multidisciplinair overleg worden gesteld, en ook situaties uit het verleden opnieuw bekijken. Wat hebben we niet gezien of gehoord? Hadden we het beter of anders kunnen doen?

In de hinderlaag, in de dode hoek, is de ontkenning altijd aanwezig, maar als het kader het toelaat, als vriendelijke woorden worden uitgesproken, kan de ontkenning aan het licht komen en sereen begeleid worden. De manier waarop die onthulling begeleid wordt is belangrijker dan de ontkenning zelf. Fijngevoelig, vriendelijk, niet oordelen, de complexiteit aanvaarden, vragen stellen ... kortom, onze zekerheden laten varen om de blik van de ander te verwelkomen en rustig en sereen samen met hem op pad gaan. Bovendien kunnen wij, als we ons bewust zijn van onze eigen ontkenning, een gepastere houding aannemen, die in overeenstemming is met onze gemeenschappelijke menselijke aard.

Marc Bouteiller

Directeur Rusthuis AS MOUZON



Accepte ou tu seras dévoyé. Regards critiques sur le 'déli' dans le monde de la santé

Le recours à la notion de 'déli' est omniprésent, dans la bouche des soignant·e·s comme dans celle des usager·ère·s des services de santé et de leurs proches. Les soubassements théoriques de ce concept et ses effets sont devenus tellement passe-partout qu'il est rare de s'y attarder. Cela semble en effet aller de soi: il nous faut accepter la vérité de cette notion et nous confronter à sa réalité, car nous avons appris que c'est ainsi que l'on devient et demeure un sujet éclairé. Or, dire de quelqu'un qu'il est "dans le déli" sous-tend nécessairement un certain nombre d'injonctions ("accepte!", "fais ton deuil!", etc.) et instaure ainsi incontestablement une relation de pouvoir. Nous avons la conviction qu'il est nécessaire de s'arrêter sur les situations des personnes qualifiées ou se qualifiant comme étant/ayant été dans le 'déli' afin de déplier toutes les implications, souvent prescriptives et violentes, de cette catégorie¹.

Pour développer notre propos, nous proposons de prendre comme point de départ le récit d'une infirmière travaillant à Bruxelles pour l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE). Elle y accompagne des parents à l'hôpital autour de la naissance et du deuil périnatal. C'est dans ce cadre, et plus précisément dans un service de néonatalogie, qu'elle explique avoir été choquée par les effets dramatiques d'un 'diagnostic de déli' dont elle a été témoin. À la suite de vifs débats politiques où d'aucuns y voient la possibilité d'un accompagnement humanisé pour les parents endeuillés, et d'autres une menace pour le droit à l'avortement en faisant de la reconnaissance du fœtus une norme, depuis le 31 mars 2019, le cadre légal belge stipule que les fœtus qui décèdent entre 140 et 179 journées après la conception ne sont désormais plus automatiquement considérés comme des déchets anatomiques. Si les parents le souhaitent², ils peuvent être reconnus grâce à l'acte de déclaration d' "enfant né sans vie", ayant de la sorte droit notamment à un prénom et à des funérailles. L'expérience ayant scandalisé

1 Afin de mener à bien cette exploration, ensemble avec nos collègues Julie D'Haussy et Émilie Hermant (Université de Mons), nous avons organisé deux journées d'études en mai 2021, dont les interventions remaniées seront bientôt publiées dans un livre collectif.

2 Loi du 19 décembre 2018 modifiant diverses dispositions relatives à la réglementation concernant l'enfant sans vie. Il faut noter qu'un acte d'enfant sans vie est automatiquement dressé pour les enfants mort-nés après 180 jours de conception.

l'infirmière en question est celle d'un couple qui ne souhaitait pas recourir à ce droit – essentiellement symbolique, la reconnaissance de l'enfant ne créant pas de personnalité juridique et n'ouvrant pas de droits à des prestations sociales. Ce couple, raconte l'infirmière, préférerait ne pas inscrire son enfant à la commune, et en conséquence ne pas non plus le déclarer mort, ne pas l'enterrer; ne pas considérer que le fœtus ait eu une vie. Convaincus que cette décision était forcément le signe d'un profond 'déli' de ce qui leur était arrivé, les professionnel·le·s de la santé auraient, continue-t-elle, usés de tous les moyens à leur disposition pour inciter le couple à enregistrer une déclaration légale de leur enfant mort-né, ce qui leur semblait en définitive la manière la plus adéquate de vivre un tel drame. En d'autres termes, cette possibilité pour les parents s'est transformée dans cette situation en mot d'ordre, "il faut faire ainsi", et cela au nom de la prévention d'un possible 'déli' pathologique. En effet, relaye l'infirmière, cette démarche des soignant·e·s sous-entend pour les parents: si vous ne suivez pas les modalités de la procédure que nous vous indiquons, vous dépersonnalisez votre enfant décédé et vous risquez d'être hantés plus tard, au fil de votre deuil, par cette décision. En d'autres termes, dans cette situation, l'évocation du 'déli' a eu comme effet de retourner cette possibilité légale contre les parents, au lieu d'accroître leur marge décisionnelle pour faire face selon leurs propres volontés à une situation extrêmement difficile.

Ce récit fait résonance avec certains travaux récents³ qui ont démontré finement comment l'idée du "travail du deuil" s'est mise à fonctionner comme un mot d'ordre, pouvant pathologiser toute personne qui refuserait de suivre le parcours des "étapes du deuil", et de s' "adapter" à cet état de fait. Dans le cas du bébé mort prématurément et des réactions des professionnel·le·s face au souhait des parents de ne pas avoir recours à leur droit, on assiste au revers, tout aussi problématique, de cette logique hautement normative. Car il devient palpable que le refus ou le manque d'investissement affectif tel qu'il est prescrit comme sain et adéquat, est tout autant considéré comme un signe pathologique qu'un excès d'investissement. On sent ici clairement la menace qui pèse sur les personnes qui seraient poussées à vivre une telle épreuve existentielle sur un mode préalablement établi, presque standardisé et faisant abstraction du vécu singulier des personnes en question et de leurs motivations. En d'autres termes, la volonté bienveillante visant à atteindre un épilogue pacifié de la situation dramatique (supposé soutenir les parents dans leur deuil), s'est transformée en mot d'ordre prescrivant une sortie du 'déli' coûte que coûte.

Qu'il s'agisse d'accueillir une "détresse existentielle" ou de contenir "l'angoisse" d'un malade, les professionnel·le·s de santé sont quotidiennement amené·e·s à qualifier les conduites émotionnelles et à les désigner en mobilisant certaines catégories⁴. C'est aussi le cas en soins palliatifs, où la catégorie du 'déli' a été et demeure populaire en raison de l'influence des pionnier·ère·s de la discipline palliative, qui ont mobilisé la notion pour rendre compte des

3 Voir notamment les travaux de Magali Molinié, ainsi que de Vinciane Despret.

4 Pour approfondir, voir notamment Marche, H. (2006). Expression, qualification et mise en forme des émotions: les politiques de l'intime et l'expérience du cancer. *Face à face: regards sur la santé*, 8, 50-57.

mécanismes psychiques permettant l' "adaptation"⁵ du malade et de ses proches à la situation de maladie grave et/ou terminale. Pour être un 'bon' malade en fin de vie, la personne est amenée à demeurer "elle-même" face à la mort, c'est-à-dire à appréhender sa situation, à la verbaliser, voire au fur et à mesure, à faire preuve d'une certaine acceptation (même relative) de celle-ci. Tout se passe en fait comme s'il existait un étalon évaluant la capacité de la personne à réussir sa propre mort, intime⁶, dans la vérité et la conscience des évolutions de son état. Si la personne y réussit en s'ajustant selon les règles du jeu, elle accèdera à une forme de réalisation de soi ; par contre, en persistant dans son 'déli' ou dans d'autres attitudes de refus de reconnaître la 'réalité', elle aura échoué. Alors que la fin de vie est souvent marquée par la grande vulnérabilité et les difficultés du malade à exercer pleinement ses choix et sa citoyenneté, dire de quelqu'un qu'il est "dans le déli" n'est donc pas simplement une parole "psy", voire diagnostique, comme les autres. Il s'agit en fait d'un propos qui est toujours susceptible de virer en accusation envers la personne – accusation, notamment, de ne pas être dans la vérité de son état. Dans le même mouvement, les professionnel-le-s engagé-e-s dans cette parole de 'déli' prétendent – consciemment ou inconsciemment – détenir cette vérité à la place de la personne en fin de vie. Le 'déli' s'inscrit dès lors dans un régime de dévoilement qui court toujours le risque de disqualifier le malade au point que sa parole soit minorée, infantilisée, paternalisée, bref : violentée. C'est sans doute pourquoi il n'est presque jamais invoqué directement à la personne, mais à des tiers – à des collègues ou à des proches – autrement dit : dans son dos.

À contrario, dans ce régime de distribution de la vérité, un 'mauvais' malade est typiquement celui qui interroge ou pire, refuse, son adhésion au projet de soin – peu importe si ce dernier est thérapeutique ou palliatif. Cette problématique a été mise en évidence de manière lucide par Guy Lebeer dans son texte La violence thérapeutique⁷, qui prend pour terrain la psycho-oncologie naissante des années 1990 et donne à voir les entrelacements fréquents et malheureux entre le diagnostic d'un 'déli' considéré comme pathologique et la dite non-compliance (la non-adhésion au projet thérapeutique) dans ce domaine médical particulier. Il écrit : "En l'absence de savoir fixer sur le mécanisme [du déli] proprement dit, ce sont les comportements qui doivent sanctionner le caractère pathologique du déli"⁸. Autrement dit, c'est la non-adhésion d'un-e patient-e aux traitements proposés qui par la négative suggère qu'il-elle serait dans le 'déli', et non pas un symptôme qui pourrait être repéré en tant que tel. Le 'déli' n'y connaît en conséquence aucune description, aucune qualification positive, mais devient le nom ou l'opérateur censé expliquer ce qui enraye la prise en charge sans accroc de la personne. Le contexte oncologique, où les traitements sont d'une violence particulièrement palpable, offre à Lebeer de décortiquer l'opération disqualifiante que permet l'utilisation du terme 'déli' pour réinterpréter le refus total ou partiel d'un patient de la prise en charge proposée. Car ce comportement, s'il était pris à la lettre, pourrait

très bien être compris comme un acte d'opposition, de résistance, contre ce que la médecine prévoit de faire subir à la personne en question ; plutôt que comme un comportement réfractaire et pathologique témoignant de la perte d'un attachement adéquat à la réalité nommé 'déli'. En d'autres termes, dans ce contexte, la notion de 'déli' est parmi d'autres une manière de faire taire toute contestation du malade contre sa prise en charge (qui est certes, d'un point de vue strictement biomédical, la seule approche à emprunter), permettant ainsi d'éviter toute interrogation collective des violences inhérentes aux thérapies, à la pratique médicale et au système de santé.

On voit bien l'efficace du 'déli' qui peut à tout moment se transformer d'un outil diagnostique et descriptif en un outil prescriptif qui facilite le maintien du business as usual, en ce qu'il permet de ne pas trop complexifier les situations, et fondamentalement de ne pas trop devoir mettre en question les projets prévus par la médecine. Et pourtant, le prix à payer est, potentiellement au moins, extrêmement élevé : la disqualification radicale du patient-e qui n'est pas adéquat-e ou adapté-e, ou encore du patient-e qui n'accepte pas sa prise en charge et dont la volonté ne doit plus être prise entièrement en compte, car elle peut être considérée comme au moins partiellement incapable de jugement véritablement éclairé.

Chacun à leur manière, les cas évoqués dans cette contribution, issus de contextes de prime abord très différents, donnent à voir que dire de quelqu'un qu'il-elle est dans le 'déli', ou de le lui faire comprendre implicitement, n'est pas un détail. Au contraire, il s'agit d'un geste portant en gésine une certaine violence, qui, au nom de l'autorité psycho-médicale, peut se permettre de déclarer pour néant et sans valeur des dimensions de l'expérience pourtant cruciales. En effet, cette opération vise, souvent malgré elle sans doute, à détacher la personne de la réalité qui est la sienne ; la notion de 'déli' sous-entendant fatalement que quelqu'un serait mal ou faussement attaché à ce qui lui arrive. Au moment où il est prononcé, le 'déli' disqualifie donc non seulement la personne en ce qui concerne son expérience de la maladie, mais il la discrédite aussi dans son être entier, en la rendant suspecte et en diminuant sa crédibilité. Car il met en question – par un processus de contagion – la valeur de tout ce qu'elle pourra exprimer par la suite, de tout ce à quoi elle tient. En d'autres termes, dire de quelqu'un qu'il est "dans le déli", ou encore s'adresser à quelqu'un comme s'il était "dans le déli", concourt à mettre en route une machine qui produit de l'impuissance.

Natasia HAMARAT

Sociologue, Centre de droit public et Centre METICES, Université libre de Bruxelles

Katrin SOLHDJU

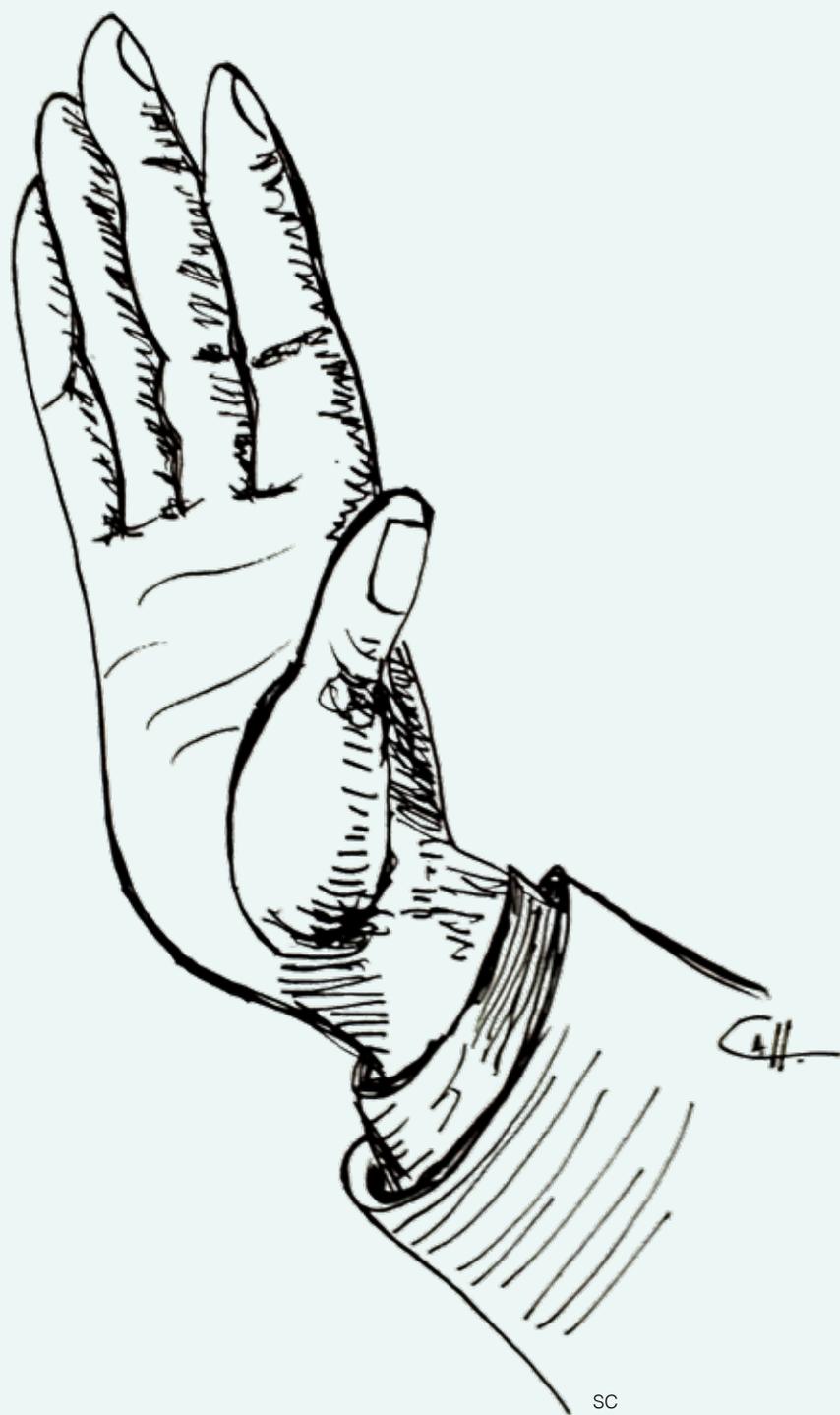
Chercheuse qualifiée du F.R.S.-FNRS et professeure, Service de sociologie et anthropologie, Université de Mons

5 Concept central en psycho-oncologie et en soins palliatifs, l'« adaptation » est l'ensemble des réactions psychologiques du patient face à la maladie et à ses conséquences. Les troubles de l'adaptation désignent des symptômes exagérés par rapport à une réaction prévisible au stress, une perturbation des conduites et de l'humeur ; voir par exemple Razavi, D., & Delvaux, N. (2008). *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Issy-les-Moulineaux, Masson.

6 Pour approfondir la notion de mort « intimisée », voir notamment Déchaux, J.-H. (2001). Un nouvel âge du mourir : 'la mort en soi'. *Recherches Sociologiques*, 32(2), 79-100 ; ou Higgins, R.M. (2003). L'invention du mourant, violence de la mort pacifiée. *Esprit*, 291, 139-168

7 Lebeer, G. (1997). La violence thérapeutique. *Sciences Sociales et Santé*, 15(2), 69-98.

8 Lebeer, G. (1997). La violence thérapeutique. *Sciences Sociales et Santé*, 15(2), p. 85



Le sujet du déni: déclinaison philosophique pour une approche palliative

Le déni n'est pas à proprement parler une thématique usuelle de la philosophie, il n'en demeure pas moins que celle-ci peut être indirectement sollicitée, entre autres via la phénoménologie qui, en tant que discipline philosophique "ne poursuit d'autre but que de replacer le monde des objets – objets de la perception, de la science, de la logique – dans le tissu concret de notre vie, et de les comprendre à partir de là." (Ideen, Husserl, cités par E.L. dans *Théorie de l'intuition dans la phénoménologie d'Husserl*, p.212).

La phénoménologie, en tant que modalité d'accès à la connaissance, mobilise le corps ressentant, les sens, le voir, le toucher. Ce pas-de-côté philosophique énonce la question sous-jacente à celle du déni, à savoir celle de la vérité – thème leitmotiv de la philosophie jusqu'à Hegel. L'apport de la philosophie contemporaine, entre autres depuis Husserl au XX^{ème} siècle a initié de repenser le monde au-delà du prisme de la vérité, car celle-ci "(la vérité) ne réside pas dans la légalité interne des représentations subjectives, mais dans la présence de la vie devant son objet donné "en personne" (Levinas, p.216). "Dans la présence de la vie" et "en personne" : c'est ainsi que se recoupe l'enjeu du déni dans la relation de soins palliatifs. La question qui impulse notre

réflexion n'est pas ce qui est nié dans un contexte palliatif, ni son pourquoi (cela relèverait d'autres ressorts, notamment psychologiques), mais bien *de quoi le déni est-il la signification ?*

Nier, c'est refuser, affirmer la négation ; le déni en est son fruit. Il dénote l'aveuglement de celui qui ne peut faire face à une réalité qui lui semblerait insoutenable. Comme si la vérité qui suppose la justice était balayée et que, dans cette configuration, l'injustice régnait. Or, le déni génère un présent artificiel et rompt la concordance du temps qui se trouve privée de son déploiement. Le déni est une lutte de chaque instant, dans chaque relation face à une rupture temporelle qui ne s'accomplit pas. Tel un filtre actanciel qui modifierait le présent de celui qui l'expérimente, le déni réfute les changements et les deuils potentiels ; il est une réponse qui se veut non-réponse à la vérité mouvante du temps. Volonté de demeurer en dehors du temps, dans une temporalité connue et sécurisante, main-tient dans une normalité connue. Conséquemment, le déni isole autant le sujet du monde des autres que de sa propre souffrance en le retranchant dans une réalité qui lui est propre. Non-réponse mais déjà réaction inconsciente à un événement marquant, nier c'est également faire une scission avec le corps, l'âme et l'histoire du sujet.

Nier ce temps du palliatif – pour un patient qui se refuserait à accepter une réorientation, pour des proches qui refuseraient un arrêt de traitement ou même un soignant qui ne verrait pas la réalité clinique de son patient – en rappelle la transversalité et ce faisant confirme que la vie du sujet dans le déni n'est pas la vie concrète, mais bien celle d'une conscience enfermée sur elle-même.

Ce constat établi, il y a une sollicitation éthique à retisser un lien avec la personne pour lui permettre d'harmoniser ses consciences (non-intentionnelle et intentionnelle), ses temporalités et sa

réalité et ce, par une narration ou des actes ou parole performative : elle doit pouvoir redéfinir sa vérité. Que peut la philosophie ?

La phénoménologie signifie invitation à changer le regard sur la réalité du monde grâce à la réduction phénoménologique. Si "le psychologue pose l'existence du monde, en même temps qu'il réfléchit sur l'acte de poser cette existence", cette modalité est néanmoins prohibée au philosophe pour qui cette réduction phénoménologique "nous interdit de procéder de la sorte ; nous ne nous identifions pas avec la vie où se pose l'objet, nous nous détachons, en quelque façon, de nous-mêmes, nous bornant à la considérer". Se détacher de soi-même pour accéder la conscience, non pas psychologique, mais bien transcendante "car c'est elle qui subsiste comme seul objet de nos jugements". Voilà ce que permet la philosophie.

Briser les totalités en enrayant l'immobilisation de la conscience du temps, le déni à travers les soins palliatifs, se lie (lit) à l'enjeu du mourir et de la fin de vie. Et si ce déni qui ne signifie rien de moins que l'absence d'espoir de cette réalité de la fin de vie, se voyait répondre l'espoir. L'espoir qui seul permet d'affronter le réel parfois insoutenable du mourir dont l'engagement du prendre soin ne faillit pas, l'espoir qui n'est finalement pas un ailleurs mais un main-tenant : celui du corps mourant accueilli dans sa vulnérabilité, celui de la relation de soin constante et infaillible. Ne pouvons-nous pas nous demander si les soins palliatifs ne sont pas dans leur spécificité éthique, une réduction phénoménologique, une manière de se détacher de soi-même pour accéder à la conscience du sujet ?

Dès lors, la philosophie peut, à travers cette démarche de détachement puis de conscience – par la réduction phénoménologique – rétablir la considération du sujet dans sa corporéité et ainsi le relier



Contrasting sounds, Wassily Kandinsky, 1924

avec son monde, sa temporalité et sa narration. Ce que signifie le déni ne peut se réduire à la simple négation d'un événement ou d'une réalité, sa signification renvoie à la vérité d'un temps qui se doit d'être redéfinie par le sujet; sans doute est-ce là, non pas la simple promesse de

soin des soins palliatifs, mais bien l'espoir d'un présent autre en concordance avec la réalité de son temps.

Clémentine Woille

Doctorante en philosophie et Attachée pédagogique à l'UCLouvain

Dénier la mort, c'est se préserver de son emprise

Non, il ne serait pas sain de dénier l'inéluctable réel ! En psychopathologie, le déni est un mécanisme de protection contre l'insupportable dureté des faits. C'est ainsi que l'on parle du déni de grossesse, du déni du pédophile qui minimise les souffrances infligées. En soins palliatifs, le déni c'est rejeter l'inacceptable mort qui s'annonce pour soi. Convient-il de le combattre ou de l'accepter ?

“Je veux voir mon médecin à l'hôpital, c'est elle mon docteur !” s'exclama Z. quand je tâchais de lui faire voir que le cancer du sein, avec ses métastases, devenait le plus fort. Quelques jours plus tard, après qu'elle l'eut consultée, elle demanda que l'on fasse venir son fils auprès d'elle. Depuis la lointaine Afrique ! Il a quinze ans. Cela allait être compliqué. L'oncologue hospitalière avait confirmé l'arrêt du traitement curatif. Z. avait des signes de décompensation d'organes vitaux. C'était *mission impossible* : elle partit trop vite, bien avant de régler les problèmes administratifs du voyage de son fils. Trois jours auparavant, elle m'avait encore affirmé, sûre d'elle, “Je sortirai d'ici avec mon fils, pour l'élever !”. Les infirmières m'avaient averti de sa gentillesse avant ma première visite, vingt-et-un mois plus tôt. “Tu verras, elle sourit tout le temps !” Son sourire ne la quittera pas jusqu'à la veille de son départ. Chacun dans l'équipe de soins ainsi que l'assistante sociale en fut fort affecté.

Quelle est la fonction du déni chez Z. ? Elle était d'une douceur, d'une gentillesse universellement appréciée. Toujours souriante, elle considérait que le destin de sa maladie ne lui appartenait pas, mais bien à Dieu. Elle n'avait donc pas à y penser, mais à vivre. Elle se rendait plusieurs fois par semaine en revalidation pour son cancer du sein, allait seule à ses consultations, rendait des services aux pensionnaires de l'établissement où elle séjournait. Elle ne s'alarmait pas des déformations de son corps. On voit bien la fonction du déni chez elle : en évacuant la part pesante de son existence, il maintenait celle-ci dans la légèreté qui impressionnait tant son entourage. Le déni allégeait son existence.

Nous avons d'autres exemples où l'activité de l'esprit porte les personnes dans un paysage décalé de l'atroce réalité, quand elles vivent des situations où elles ne peuvent échapper à une mort proche et certaine. Ces femmes qui lançaient des cantiques en cheminant avec leurs familles vers les chambres à gaz des nazis. Ces condamnés qui bombent le torse devant le peloton d'exécution. Ces bonzes qui s'immolent dans le feu. Ces militaires japonais qui faisaient *harakiri* au moment de donner leur vie pour leur cause. Les *puputan* des notables balinaïses qui préféraient se donner collectivement la mort plutôt que de se rendre à leurs colonisateurs. Cet homme-Dieu qui criait au ciel son incompréhension révoltée alors qu'il se sentait submergé par l'abandon qui l'envahissait sur la croix.

Ces personnes dénie-t-elles la mort ? Ne serait-ce pas plutôt son emprise sur la totalité de leur vie qu'elles dénie-t-elles ? Le déni révolté ou confiant des humains affirme une certaine insensibilité qu'ils veulent maintenir devant la mort : une part d'eux reste immunisée contre la mort, est inexpugnable, la surpasse. Là où le déni les mène, la mort ne peut les

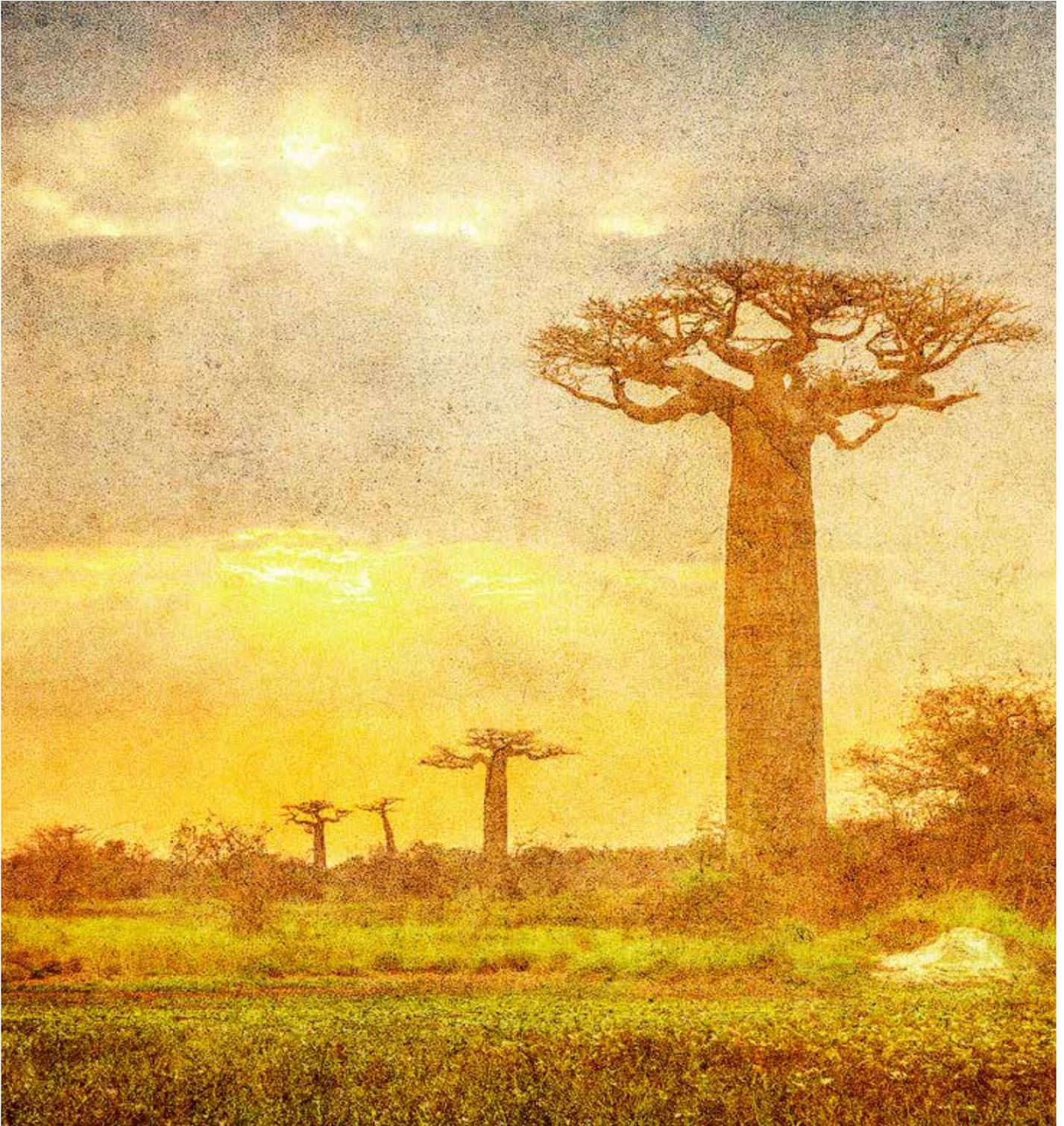
atteindre. En cet endroit d'eux-mêmes, ils ont détruit les passerelles qui laissent la mort en-deçà. En larguant les amarres de l'allégeance à la mort ils restent portés par le courant de la vie.

Dans ces cas, le déni n'est peut-être pas celui de la mort, mais de sa prétention à anéantir tout dans l'humain. C'est refuser que tout ce que nous sommes lui est soumis, c'est affirmer qu'une part de nous, les humains, peut lui être soustraite.

Le déni, qui allégeait l'existence de Z., serait lui aussi un des moyens qu'utilisent les humains pour se préserver de l'emprise de la mort.

Bruno Seys

Médecin généraliste formé en soins palliatifs



Baobab, Konstantin Kalishko, 2014

Vous avez dit déni ?

A partir de quand et de quoi dit-on d'un patient ou d'un proche qu'il est dans le déni ? Quand nous disons cela, quand nous écrivons cela, nous précisons bien là "le dire" à propos de quelqu'un, d'un patient, d'un proche, voire d'un soignant. Le déni pourrait être distingué en soi. Etre entendu et déplié comme concept, dans son origine, ses acceptions, ses développements théoriques et ses études. Néanmoins, dans le vécu, dans la vie courante, dans la rencontre avec des patients en soins palliatifs, à quel moment dit-on et dès lors à quel moment entend-on dire le mot "déni" ? Et qu'est-ce que cela emporterait comme enjeux ?

Donc, à partir de quand et de quoi pourrait-on entendre dire d'un patient qu'il est dans le déni ? Serait-ce le moment où la personne présenterait une forme d'inconséquence, voire d'inconscience face à la perspective d'un événement inéluctable ?

Ou serait-ce le caractère "inéluctable" de l'événement remis en cause qui impliquerait la présence de paroles sur le déni ?

Faire comme si on n'avait pas entendu, faire comme si on n'avait pas compris. "Comme si ..." ... Pas si sûr que ça que ce serait une mise en scène. "Comme si ça n'existait pas", "comme si ça n'allait pas avoir lieu ou ça n'allait pas arriver" ... On entend soupçonner une forme de mise en scène, d'enfantillage, de comédie, impu- tés à celui qui serait dans le déni.

Et par la même occasion une attitude de réprobation de la part de celui qui dit, qui émet le jugement : "c'est du déni !", ou serait-ce une forme de complicité à l'égard de celui à qui il s'adresse ?

"Il fait la sourde oreille", ou "Vous ne pourriez pas lui redire ou vous assurer qu'il a bien compris parce qu'il a l'air de s'enfoncer dans le déni là !".

Autre situation : celle où la personne ne dit rien, ou n'en dit rien de ce qui interroge l'entourage : "a-t-il compris?". Au point de penser qu'elle semble dénier la réalité. A la proposition du partage de paroles autour d'un certain point de vue s'oppose le silence de l'autre, son départ pour ne pas entendre ou son apparente incompréhension dans les échanges de point de vue.

Mais serait-ce du point de vue ou du parti pris ? A quel moment le fait de se résoudre à l'inéluctable appellerait-il celui qui y a consenti à vouloir faire épouser son apaisement, sa résolution, sa conclusion apaisante avec un autre ? Serait-ce de vouloir partager ce basculement avec un autre proche, ou même le patient lui-même, qui serait, dans le déni, refusé ?

Un parti pris qui viserait à assumer, comprendre, acter, entériner, digérer, consentir à la maladie et à ses effets et qui aiderait peut-être à la conduite pour la suite. Une conduite qui se voudrait raisonnable, consciente et conséquente à cette prise en compte. Serait-ce cela une attitude raisonnable et attendue à l'annonce d'une maladie grave ou l'approche de la fin de vie ?

Chez certains patients l'inconséquence peut s'apercevoir dans leur capacité à parler de projets. "Il veut aller une dernière fois à la mer ... cap gris nez, cap blanc-nez". "Il n'y arriverait pas!". "Est-il dans le déni?". Où se finit l'espoir et où commence le déni ?

Chez certains proches, il y a une forme de tristesse, d'autorité mal placée à l'égard du patient, et de douleur renfermée qui se logent dans ces dires sur le déni.

Mais pour ces proches, il peut en aller de même. Il leur arrive aussi d'être dans une forme d'inconséquence face à la maladie.

Par "inconséquence", nous voulons tenter de nommer ce qui se passe quand, par exemple, à la toute fin de vie du patient certains proches se disent croire qu'il y a encore de l'espoir, qu'il y a probablement encore d'autres traitements possibles. Ici ou ailleurs, à l'étranger parfois. Inconséquence ? Evitement de l'inévitable ? Panique devant la disparition de l'autre. Impossibilité de se résoudre à l'impensable.

Ne pas vouloir ouvrir les yeux sur la toute fin de l'autre. Serait-ce un défaut d'interprétation comme celle que font les autres qui ont compris, eux ? Ou serait-ce un manque de lucidité ? Ou pouvons-nous appeler cela du déni ?

Et celui dont on dit qu'il est dans le déni, "s'il ne faisait que le penser ... mais il le dit en plus!". Il a l'outrecuidance de parler et même de croire qu'on pourrait partager ce qu'il dit. Cela demande réponse et cette réponse, elle serait tellement inconvenante, tellement hors propos, qu'on préfère régler l'affaire par un coup de silence et de paroles par devers : "Il ne comprend pas, il est dans le déni !". Ca aurait pu venir sur une réaction de colère : "non mais tu ne comprends pas ! Il va mourir là !" Mais ce serait se faire violence et faire violence à l'autre de le lui dire comme ça.

Peut-être n'est-ce qu'un trait de l'affaire d'ailleurs. Une attitude ou une pensée qui ne pourrait probablement caractériser un déni dans son ensemble ... D'ailleurs, est-ce un fait, une séquence d'un moment, d'une parole ? Ou est-ce répété dans l'attitude de la personne au point qu'on se passe le mot, pour ne pas être surpris. "Il est dans le déni ... donc, il ne faut pas lui parler de cela, c'est mieux pour lui".

Y aurait-il des complicités au déni ? S'il n'y avait pas d'autres autour on ne parlerait probablement pas "déni". En parlant d'ensemble, pourquoi ne pas penser que finalement, ce sont les autres, tous ceux qui ont cru que cela n'allait plus durer longtemps, et pourtant lui qui faisait comme si, justement, il ne voulait pas voir la fin venir qui aurait pu avoir raison ? Est-ce que dans ce cas, le déni de l'espoir n'est pas en jeu pour l'ensemble des autres ? Situation plutôt rare je vous l'accorde mais



Ancienne forteresse, Konstantin Bogachev, 1902

justement, à quoi tient le déni ? A la réalité de ce qui va se passer ? Mais qui sait ce qui va se passer ?

Oui, tout le monde sait qu'on va mourir un jour ! Mais ne passe-t-on pas notre vie à dénier l'existence de la mort, qu'un jour on mourra ? Après tout, si nous devons vivre chaque jour en pensant que ce serait peut-être le dernier, ne serait-ce invivable ? Ce serait perdre ainsi la faculté humaine de se projeter, se faire exister dans l'avenir et ainsi se mettre en perspective. Annulez cela et vous réduisez l'humain à sa plus simple existence d'existant, immobile, et peut-être déjà mort en quelque sorte.

Et puis en attitudes "raisonnables" nous en entendons aussi quant à l'acceptation de la maladie et la perspective de la fin de vie.

Est-il mieux celui qui dit avoir accepté sa maladie et la fin de sa vie ou celui qui dit ne pas l'accepter ? Quand quelqu'un dit : je n'accepte pas la maladie, ou j'ai accepté qu'elle allait devoir partir... qu'est-ce que cela veut dire ? Manière de dire en quelque sorte parce que : que vous acceptiez ou non, cela change quoi en vérité ? La réalité elle sera là. Alors "je n'accepte pas" ... ça dit qu'il y a un sujet qui veut dire "non" à cela et qu'accepter, ce serait comme "baisser les bras" ou peut-être même pire donner raison à la maladie. "Donner raison"... Aurait-elle une raison ou pas d'être cette maladie ? Recherche de sens qui tient encore à la vie. Ou peut-être est-ce encore garder raison là où on pourrait craindre de la perdre.

Alors, être raisonnable de quoi cela retourne ? Accepter les conséquences, s'adapter aux pertes et affections sous peine de souffrir encore plus ? Ou de faire souffrir les autres de les mettre face au déni ?

Le déni ne traduirait-il pas malgré tout un sentiment d'impuissance des proches ou des soignants face à l'incompréhension de certains patients ou proches à l'égard des conséquences de ce qu'ils voient. Mais justement, ne voient-ils pas quelque chose d'autre que ce que les autres voient ? Un jeune homme disant à propos de la maladie de son père : "Il a le cancer de la prostate et ça déborde en bas. On espère qu'il va guérir." Alors, déni ou défaut de savoir ? Espoir fou ou vie ordinaire ?

Le déni demande d'abord de savoir pour mieux rejeter, ou tout au moins d'apercevoir ou d'avoir aperçu et d'avoir rejeté l'affaire, un peu comme ces images fugaces de mauvais rêves éveillés qui passent par l'esprit quand, un instant, on pense au pire. Mais entre avoir entendu, avoir compris, avoir compris toutes les conséquences et puis la réalité de devoir se débrouiller avec, il y a une marge, une marge parfois très grande. Et il arrive parfois qu'entre la volonté de vivre des patients et la fatigue de faire avec des proches, le déni permette de retrouver, pour un temps, une manière peut-être de vivre comme avant. Pas sans inquiétudes mais quand même.

Car il y a le savoir sur la maladie et puis il y a ce qu'on ne sait pas de tout ce qui va

avec. Et puis il y a encore la vérité de ce que c'est de perdre des facultés, des mouvements, des gestes du quotidien, des choses que vous avez faites toute votre vie durant et qu'on vous dit que vous ne saurez plus les faire, c'est à peine croyable ! Diminué à ce point, c'est inimaginable ! L'inconscient n'a pas d'âge et ne nous apprend pas à faire place à la perte. C'est bien de le savoir.

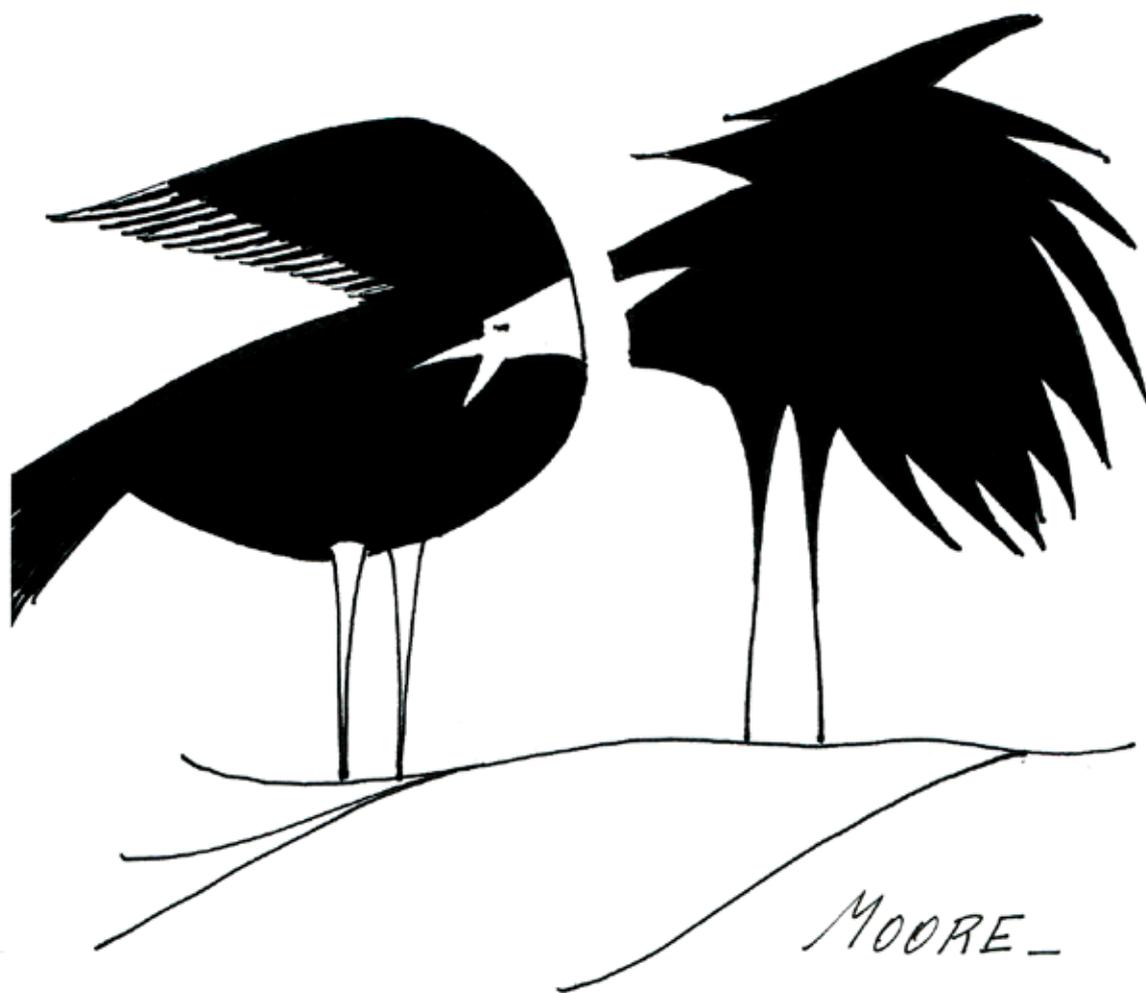
Peut-être y aurait-il à penser que dire de quelqu'un à quelqu'un d'autre qu'il est dans le déni, ce serait chercher à faire comprendre que décidément, il y a parfois des situations dans lesquelles on ne parvient pas à être les mêmes, à pouvoir se mettre à la place de l'autre ou pour en dire plus, le faire accepter, le faire changer d'avis, le faire voir ce que l'on voit.

Dire de quelqu'un qu'il est dans le déni, ce serait à la fois juger son attitude mais aussi tenter de partager son impuissance à ne pouvoir être à la place de l'autre.

Alors, entre savoir de quoi il s'agit et tenter d'apercevoir la vérité des enjeux que ces dires sous-tendent ... A défaut de savoir, je vous dirais "écoutez" !

Soo-Nam Mabilie

Psychologue clinicien à Brusano



MOORE_

Le sujet du déni: quelles inquiétudes? quel accompagnement?

Parler du déni est déjà presque une forme de jugement de celle ou celui qui ne peut accepter la réalité. Dans un long parcours de médecin généraliste, très jeune, j'ai été confronté à des situations de déni touchant des personnes jeunes et en bonne santé. Des mamans qui ont vécu pendant des mois dans un déni de grossesse surprenant par la possibilité d'ignorer et de cacher la réalité même à leur propre famille jusqu'à l'accouchement.

Mais nous l'abordons ici dans le domaine des soins palliatifs. Dans les formations initiées depuis de nombreuses années, nous faisons régulièrement référence aux travaux d'Elizabeth Kübler-Ross. Elle décrivait dans son livre paru en 1969 (les derniers instants de la vie) cinq étapes dans le processus de deuil: le déni, la colère, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation. Le modèle a été ensuite critiqué sur base de l'absence de preuves et de la remise en question de ce processus chronologique.

Le déni suite à l'annonce d'une maladie qui engage le pronostic vital peut être considéré comme mécanisme de défense qui aurait comme fonction de diminuer l'angoisse. Nous avons tous, été amenés à accompagner des patients pour qui cette mauvaise nouvelle amène à la confrontation avec ce qui paraît difficile à accepter. Dans certaines situations, des troubles cognitifs empêchent de percevoir la réalité telle qu'elle se présente, il s'agit alors de ce qui est défini comme l'anosognosie. Les capacités d'appréhender la réalité font suite à des pertes au niveau neuronal. C'est parfois l'occasion de découvrir une

difficulté ignorée et nous amène à évaluer cette nouvelle dimension.

En ce qui concerne le déni, il peut concerner le diagnostic, le pronostic, le traitement. Il peut aussi prendre des formes très diverses. Certains symptômes sont alors de manière consciente ou inconsciente ignorés ou banalisés. Les angoisses déjà anticipées par de très nombreuses informations médiatiques sur les maladies et leur risque vital peuvent amener à se réfugier dans un espace protégé.

Et déjà se pose la question des conditions dans lesquelles une mauvaise nouvelle a été annoncée: la disponibilité, le temps nécessaire, le lieu, les personnes présentes. Une écoute active du vécu du patient et de ses proches accordant le plus d'importance à l'humain et une réflexion éthique sur les valeurs que nous avons à prendre en considération permettent de guider notre attitude.

Le déni ne peut être abordé dans une optique purement biomédicale, les représentations mentales et culturelles se situent bien dans une autre dimension. L'approche de la mort dans une perspective d'une médecine toute puissante participe d'ailleurs à une sorte de déni collectif. Avec les nouvelles technologies et l'intelligence artificielle, n'avons-nous pas lu ou entendu que nous pourrions échapper à la mort. Le déni de la mort dans notre société aujourd'hui nous donne l'illusion que nous pourrions vivre mieux en occultant cette réalité qui de manière évidente nous concerne tous.

La question du déni est régulièrement abordée dans l'approche interdisciplinaire du projet Dionysos en région bruxelloise. L'équipe propose une aide aux intervenants de première ligne et à leurs proches en difficulté par rapport à la personne âgée fragilisée. Un travail de concertation permet d'élaborer dans la rencontre et libérer quelque chose au niveau réel ou symbolique. C'est parfois comme si le patient n'avait pas de personnalité autre que son déni. Le fonctionnement psychologique est alors déterminant suite à la perte d'une sensation de maîtrise. Cette réalité nous questionne.

Confrontés à une fin de vie qui se rapproche, prendre le temps de l'accompagnement au rythme de chacune et chacun, tout en intégrant le vécu antérieur. Parler de l'histoire de vie, être dans la rencontre, valoriser ce qui est fait par les aidants proches et les autres intervenants. Mettre des mots sur les émotions, aider à retrouver un équilibre. Pourquoi la demande d'aide se situe à ce moment? Situation difficile parce que dans la réalité rentrer dans la longue histoire du vécu d'une famille est complexe. Le déni isole. Comment sommes nous pris dans la relation? Il apparaît souvent difficile de mettre des mots sur ce qui arrive. L'écoute d'abord et parfois rien que l'écoute. Quelle dynamique de la relation entre le patient, ses proches et les soignants. La souffrance est-elle nommée? Les émotions sont souvent considérées comme signes de faiblesse.

Donner du sens est une priorité. Le cerveau garde la trace du vécu antérieur. Situer le déni dans l'histoire de vie. Le patient a toujours fonctionné dans cette dynamique? Quel vécu des proches par rapport à ce déni? Essayer de comprendre ce qui donne du sens, trouver la bonne distance, pas trop près et pas trop loin. Besoin d'être entendu, d'être conforté dans son désir de vivre tout en acceptant la finitude.

Etre dans le non-jugement, la bienveillance et la confiance et accepter ce que le vécu quotidien met en évidence. Et ce n'est pas toujours si facile ...

Docteur Michel Vanhalewyn
Médecin généraliste

Le déni

Existe-t'il des mots pour parler de la mort ? Ne pourrait-on dire que la mort convoque l'absence de mots ou plutôt que les mots ont perdu de leur puissance, de leur capacité de transformation de l'insupportable en paroles échangées. Et puis les mots de celui qui part disparaissent à l'instant où les mots de ceux qui restent perdent de leur signification. Parler du deuil, c'est peut-être parler de l'indicible ?

Parler du déni, c'est parler de l'impen-sable.

Tenter de circonscrire ce processus qui consiste à ne pas voir, entendre ou sentir ce qui apparaît évident aux yeux, au cœur ou aux oreilles d'un autre. Ce mécanisme puissant de surdité, d'indifférence et de cécité qui officiellement fait partie de ce que l'on appelle "les mécanismes de défense". Cette logique, issue d'une pensée médicale, voit la réalité comme un environnement potentiellement hostile et l'homme comme une citadelle à défendre. L'homme dans sa singularité qui tente de se frotter à la vie et qui dispose d'outils pour se protéger de ce contexte éventuellement agressif. Cette logique se déroule sous nos yeux au détour de la crise sanitaire et de la vaccination.

Et si nous pensions le déni autrement, si nous l'inscrivions dans une logique processive ? Chaque groupe invente sa cécité, sa surdité et son indifférence. Par groupe, j'entends couple, famille, fratrie, cercle d'amis, associations, institutions, société, état, culture... L'hypothèse serait que chaque groupe choisit de construire sa réalité, c'est à dire opte pour des façons de penser, d'agir et de sentir. Et choisit conjointement d'ignorer

tout un pan de la réalité. Et cela principalement pour tenter de gérer des événements complexes comme la surprise, le chaos, les coïncidences, les inattendus, les accidents. En un mot, ce qui sort de l'ordinaire, l'imprévu. Il faut entendre ordinaire comme une façon de produire du sens. Chaque groupe s'attelle à cette tâche : organiser sa lecture du monde pour que celui-ci réponde à une logique prédictive. Ce n'est pas sans importance car conférer du sens au monde revient à l'organiser et à le prédire. Et peu importe le référentiel, que ce soit Dieu, la science ou la politique, le tout revient à confier au monde un regard singulier qui en retour nous donne le sentiment que ce monde qui nous entoure et nous même, sommes à notre juste place.

Nous connaissons tous ces phrases qui circulent dans nos sociétés : il n'y a pas de hasard, les voix du Seigneur sont impénétrables, c'est un concours de circonstances, je ne l'ai pas vu venir... Toutes ces formules usées viennent dire que le monde est chargé d'un sens particulier, parfois discret ou caché mais accessible à celui qui regarde bien.

Il y a beaucoup de choses à dire à propos de cette proposition, mais je me permettrais de m'arrêter sur l'une d'entre elle : l'inouï. Étymologiquement, inouï veut dire ce qui n'est pas ouï, pas entendu. Cependant, il est crucial de bien comprendre la démarche au regard de notre réflexion sur le déni. Inouï a pris au cours du temps un sens particulier, celui de l'extraordinaire, de l'incroyable. Or, ce terme désigne au départ ce qui par sa répétition est d'une telle évidence qu'il n'est pas entendu. Ce qui sans cesse revient toujours avec une telle insistance qu'il n'émerge pas ou n'émerge plus. La respiration qui à chaque instant se ravive et qui échappe à l'appréhension. La vie qui se déroule avec une telle évidence au point qu'elle ne soit l'objet d'aucun commentaire, sauf celui habituel qui concerne la santé et la maladie. Un corps en bonne santé est un corps silencieux. Un corps qui ne se manifeste pas. Un corps malade est un corps qui hurle, qui pleure, qui ne laisse pas le malade tranquille. Et qui ne laisse pas les partenaires tranquilles. La douleur

déborde, l'anxiété se partage, la colère explose, l'épuisement se projette sur les autres. On est rarement malade tout seul. Ce corps inouï devient un corps qui gesticule, qui pleure et qui a peur. Au détour de la maladie s'engage un commerce entre le "malade" et ses partenaires. Un commerce qui concerne les projets thérapeutiques, la recherche de confort et de diminution de la douleur, l'organisation logistique... et puis, s'engage des discussions à propos de la maladie en soi, du sens, de la malchance, des pronostics et de tant d'autres choses. La parole se construit autour de la maladie et de sa logique. Le temps s'organise sur le rythme des symptômes et des soins. La vision du monde se modifie et apparaissent de nouveaux rituels.

Cependant, certaines maladies appellent un pronostic sombre. Elles suggèrent une issue fatale.

Nous savons tous notre mort certaine. Aujourd'hui, notre richesse est d'ignorer la date de son exécution. Nous vivons dans un espace flottant sachant notre mort à venir tout en ne sachant pas trop de quoi il s'agit ni quand elle s'appliquera. Cette ignorance est partagée. Elle relève de ce déni collectif qui sait sans savoir, qui affirme sans connaître. La mort est là sous nos yeux en permanence sans que notre œil ne s'y attarde trop. On peut se poser la question des murs qui entourent les cimetières. Une fois mort, il est rare que les pensionnaires s'en échappent. On peut s'interroger sur les euphémismes qui entourent certaines formules journalistiques qui parlent de la mort de personnalités connues. "Il est mort à la suite d'une longue et pénible maladie". Cette formule veut dire qu'il est mort d'un cancer. Par contre, la formule "sa mort nous a surpris" veut dire accident cardiaque. La peur des mots qui participent à cette illusion partagée, que le silence protège un peu de la mort. Cette illusion qui nourrit notre déni collectif. Et puis surgit la maladie qui entraîne le malade et ses partenaires dans un parcours où la mort n'est plus cet horizon lointain, flou et incertain, mais cet inévitable qui a franchi le seuil de la maison. L'idée d'une issue certaine, rapide ou lente s'impose comme un partenaire

du quotidien, se joue une partition entre déni et affirmation. Un jeu étrange où la mort n'est plus inouïe et en même temps repoussée un peu plus puissamment que dans d'autres systèmes. La mort qui est pensée, partagée, parlée et qui à d'autres moments est rejetée lorsque l'on parle de rémission, voire de guérison. Cette valse des derniers instants où à la surprise générale s'invente un nouveau regard sur la mort et la vie. Très curieusement, dans ces moments de grande émotion, il n'est pas rare de voir se déployer des attitudes étranges aux yeux d'un étranger. Cette mort qui arrive avec une telle évidence n'est plus vue par ceux qui sont directement concernés. Cette cécité des derniers jours que l'on pourrait appeler déni. Ce savoir évident

qui n'est plus entendu, vu ou ressenti. Il s'agit d'un moment complexe où il est absolu que la mort est à quelques mètres de sa destination et en même temps absente et impensée. On pense à ce rituel juif que raconte Delphine Horvilleur dans son livre "Vivre avec nos morts" qui consiste à renommer le malade de telle sorte que lorsque la mort sonne à la porte pour emporter le petit David, on puisse lui dire "vous vous êtes trompé, ici c'est la maison du petit Benjamin".

Le déni ne doit pas se résumer à un dysfonctionnement psychique qui consiste à ne pas voir, entendre ou ressentir le monde, mais aussi comme une manière de porter l'impensable. S'il nous est loisible de définir l'eau, la terre ou le vent,

il ne nous est pas possible de définir la vie, la mort ou l'amour. Nous devons accepter que ces idées ne sont pas définissables. Que face à ces élans nous sommes des imbéciles. En se rappelant que imbécile veut dire que nous disposons pas de bâton sur lequel nous appuyer pour augmenter notre stabilité. Ces idées nous laissent tremblants et nous engagent à déployer des mécanismes divers pour tenir le coup. Le déni en fait partie

Jean Van Hemelrijck

Psychologue et psychothérapeute familial



Three wise monkeys – les 3 singes sages

Nous avons lu pour vous

Nadeige Struyf

Psychologue – Formatrice clinicienne Brusano

Tout le bleu du ciel

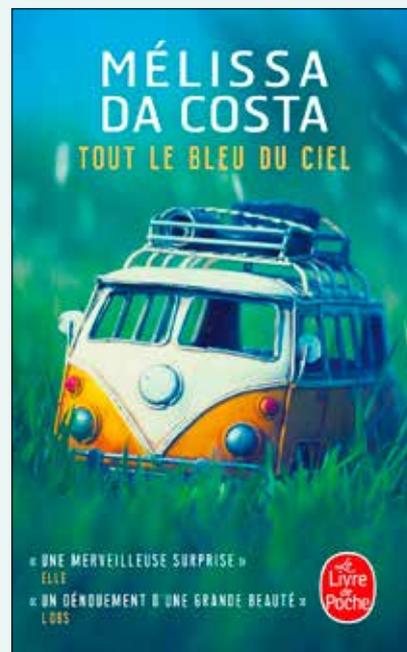
De Melissa Da Costa

Éditions : Le Livre de Poche

Tout le bleu du ciel, livre dont on a beaucoup parlé cet été, un livre à lire en vacances, et qui a pour thème un sujet loin d'être évident : "Petitesannonces.fr : Jeune homme de 26 ans, condamné par un Alzheimer précoce, souhaite prendre le large pour un ultime voyage. Recherche compagnon(ne) d'aventure pour partager avec moi ce dernier périple". C'est ainsi que l'on fait la connaissance d'Emile et que l'on rencontre Joanne, personnage atypique, qui l'accompagnera sur les routes de France. Ce livre plein de rencontres, d'amour, d'amitié, de joie et de spiritualité aborde l'évolution d'une maladie neurodégénérative – symptômes, peurs, douleurs - et traite également des capacités de résiliences face aux deuils qui font partie de la vie. Pour résumer le livre, j'emprunterai une citation de Virginia Woolf qui est également reprise par Melissa Da Costa : "Je voulais parler de la mort, mais la vie a fait irruption, comme d'habitude".

Quelques mots sur l'auteur :

Melissa Da Costa, romancière française, aromathérapeute, naturopathe et sophrologue, ayant fait des études d'économie et de gestion et travaillant en tant que chargée de communication dans le domaine de l'énergie et du climat, est également l'auteur de "Les lendemains", "Je revenais des autres", "Les douleurs fantômes" (à paraître 2022).



La dernière vague

D'Isabelle Michiels

Editions : Weyrich

Ma Bellissima, tu t'en vas. Ce n'est plus qu'une question de temps. Tu te rends peu à peu à ton mystère comme le blé à sa moisson. Se peut-il que la beauté d'un déclin surpasse toutes les beautés ? Tu coules dans mes veines avec la douceur violente des tendresses trop contenues. Je veux être là, veiller sur tes pas qui se fanent au seuil de l'irréversible aurore. Ma Dolce, à quelle vitesse grandissent les âmes ? La mer se réchauffe-t-elle quand le soleil meurt en ses eaux ? Quel regard portons-nous sur nos vieux ? Emportés par nos vies trépidantes, nous préférons détourner les yeux de ceux-là devenus inutiles, et qui s'obstinent à nous rappeler la maladie, le déclin, la mort. À travers ce magnifique récit adressé à sa grand-mère, Isabelle Michiels nous offre un tout autre regard. D'une plume infiniment poétique et ciselée, elle ne nous parle que de tendresse. L'auteure accompagne sa "Dolce Nonna" au plus intime de sa navigation, à la fois douloureuse et sereine, sur la rivière de la fin de vie. Et le miracle est que le lien qui unit l'aïeule et la petite-fille apaise peu à peu celle-ci et lui fait entrevoir un autre rapport au monde, plus serein, plus lumineux.

Quelques mots sur l'auteur :

Isabelle Michiels se partage entre deux activités professionnelles : aumônière à la prison d'Andenne, elle est également chargée de projet dans un service "Spiritual Care" qui soutient les acteurs de la santé. Volontaire depuis neuf ans en maisons de repos et de soins, elle y a été touchée par différentes rencontres et sensibilisée aux questions de la fin de vie. Formée aux soins palliatifs, elle s'intéresse particulièrement aux relations d'accompagnement et de soin, à la spiritualité, à l'éthique, à l'écriture et à la formation.



Voor ik het vergeet

Auteur : Wim Distelmans

Uitgeven : Houtekiet

De tragiek van dementie en andere wilsonbekwaamheid is niet te onderschatten. Ondanks menselijke (palliatieve) zorg willen sommigen niet aftakelen. Angst voor controleverlies motiveert voor het opstellen van wilsverklaringen. De wilsverklaring euthanasie geldt echter alleen bij onomkeerbaar coma en niet bij dementie, hersenbloedingen enzovoort. Het kan enkel zoals Hugo Claus het deed : door te vroeg euthanasie aan te vragen, want nadien is het te laat. Mensen aanvaarden dit niet langer. Dit boekje legt haarfijn uit wat in België momenteel wel en niet kan.

Over de auteur :

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

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

Goed leven Met kwetsbaarheid en beperking

Auteurs : Dirk De Wachter en Manu Keirse

Uitgeven : Lannoo

Wie leeft met kwetsbaarheid en beperking, heeft meer dan wie ook behoefte aan verbondenheid, aan een liefdevolle blik. Als we dát voor elkaar kunnen betekenen, kan leven met kwetsbaarheid en beperking ook goed leven worden. Leven met een beperking of onomkeerbare ziekte is een voortdurende zoektocht. Als maatschappij moeten we daarvoor attent zijn en beperking in al haar vormen beter benaderen, zowel in een algemene visie op het omgaan met kwetsbaarheid en beperking als in nieuwe perspectieven op herstel. In dit boek werpen Dirk De Wachter en Manu Keirse een unieke blik op kwetsbaarheid en beperking, en de rol die ze kunnen spelen in onze wereld. Van een brede visie rond inclusie en stereotypen, over concrete onderwerpen als slechtnieuwsgesprekken, dementie of euthanasie bij wilsonbekwaamheid, tot omgaan met een verlies dat nooit eindigt. Met persoonlijke verhalen van de auteurs, van mensen met een beperking en van hun vrienden, familie- en gezinsleden.

Over de auteurs :

Dirk De Wachter is psychiater en psychotherapeut in het UPC KU Leuven. Hij is expert in systeem- en gezinstherapie en verantwoordelijk voor het dagactiviteitencentrum Sint-Maarten op campus Kortenberg. Aan de KU Leuven is hij verbonden als opleider en supervisor in de gezinstherapie.

Manu Keirse is klinisch psycholoog, doctor in de geneeskunde en de autoriteit in België en Nederland als het om verdriet, verlies en de laatste levensfase gaat. Zijn boeken zijn stuk voor stuk bestsellers en werden in vele talen vertaald.



Pour aller plus loin ...

UN LIVRE, DES LIVRES

Un classique

Vivre le deuil au jour le jour – réapprendre à vivre après la mort d'un proche

De **Christophe Fauré**

Editions : **Albin Michel**

La perte d'un proche, prévisible ou brutale, est un traumatisme dont les répercussions physiques, psychologiques, relationnelles, sociales et spirituelles se font sentir tout au long de la vie. Le deuil est différent selon la place de la personne que l'on a perdue et la manière dont celle-ci s'inscrit dans l'histoire de chacun. Mais dans tous les cas, il est fait d'un amalgame d'émotions et de réactions dont la complexité n'a d'égale que la violence qu'il cause. Répondant à des questions fondamentales – comment vivre sans lui/elle ? La douleur s'arrêtera-t-elle un jour ? Les autres peuvent-ils comprendre ? –, et nourri de témoignages, la nouvelle édition enrichie de ce guide indispensable aux personnes endeuillées et à leur entourage dit et analyse la déchirure. Il apporte un réconfort inestimable pour celles et ceux qui, confrontés à une indicible douleur, ne savent plus comment avancer. Pour avoir aidé pendant des années des endeuillés, Christophe Fauré sait trouver les mots justes pour chacun et montrer la voie qui permet, un jour, de retrouver le goût de la vie.

Quelques mots sur l'auteur :

Christophe Fauré, psychiatre, psychothérapeute, spécialiste des ruptures de vie, auteur de nombreux ouvrages parmi lesquels "Vivre ensemble la maladie d'un proche", "Accompagner un proche en fin de vie" et "Après le suicide d'un proche".

Un roman

Les gens heureux lisent et boivent du café

De **Agnès Martin-Lugand**

Editions : **Pocket**

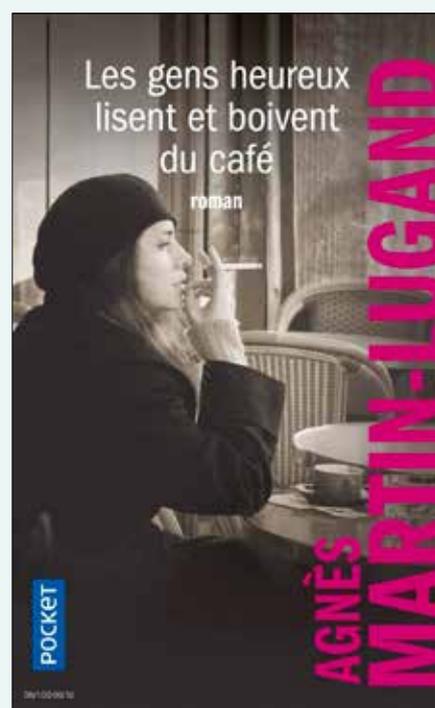
"Ils étaient partis en chahutant. J'avais appris qu'ils faisaient encore les pitres dans la voiture. Je m'étais dit qu'ils étaient morts en riant. Je m'étais dit que j'aurais voulu être avec eux."

Diane a brusquement perdu son mari et sa fille dans un accident de voiture. Dès lors, tout se fige en elle, à l'exception de son cœur, qui continue de battre. Obstinement. Dououreusement. Inutilement. Égarée dans les limbes du souvenir, elle ne retrouve plus le chemin de l'existence. Afin d'échapper à son entourage qui l'enjoint à reprendre pied, elle décide de s'exiler en Irlande, seule.

Mais, à fuir avec acharnement la vie, elle finit par vous rattraper...

Quelques mots sur l'auteure :

Agnès Martin-Lugand est l'auteure de huit romans, tous salués par le public et la critique. Psychologue clinicienne qui n'a pas son pareil pour décrypter les émotions, elle a su imposer son univers délicat peuplé de personnages attachants auxquels il est difficile de ne pas s'identifier.



Une question de société

Dis, c'est quoi l'euthanasie ?

De Jacques Brotchi

Editions : Renaissance du livre (Collection : Dis c'est quoi ?)

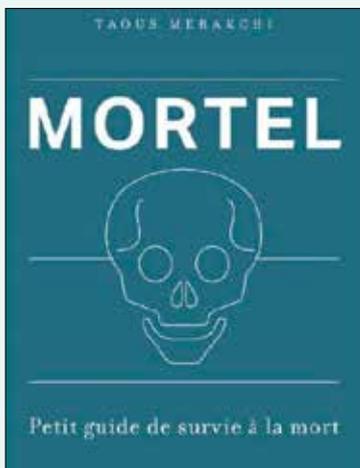
“J’ai passé 45 années de mon existence à sauver des vies, à soulager la souffrance. Neurochirurgien, j’ai lutté contre la mort avec des fortunes diverses, quand le scanner et l’imagerie par résonance magnétique (IRM) n’existaient pas. À l’époque, on ne parlait pas de la qualité de la vie, mais seulement de la sauver à n’importe quel prix. Puis la notion d’acharnement thérapeutique est née. Parallèlement, des soins palliatifs de qualité se sont développés, dans le but d’épargner des souffrances aux malades. Certains ont préféré demander à leurs médecins d’abrèger leur agonie, mais ces derniers ne pouvaient accepter, car pratiquer une euthanasie était alors puni par la loi...”

L’auteur

Jacques Brotchi retrace, dans un dialogue avec sa petite-nièce, l’évolution de la notion d’euthanasie et ses implications morales en Belgique et ailleurs. Avec clarté et délicatesse, il explique dans quelles circonstances chacun peut bénéficier du droit de choisir sa fin de vie et partir dans l’apaisement et la dignité.



UN PODCAST



Mortel

Editions : Nouvelles Ecoutes

C’est le coup de fil que l’on redoute. “Papa est à l’hôpital, il ne va pas bien du tout”. L’appel qui pétrifie car il nous rapproche d’une de nos plus grandes craintes : celle de la mort. Dans le podcast “Mortel”, une production Nouvelles Écoutes, Taous Merakchi (plus connue sous le pseudo de Jack Parker) brise le tabou qui entoure la faucheuse en partant de sa propre fascination pour le sujet.

<https://nouvellesecoutes.fr/podcast/mortel/>

UN FILM



De Son Vivant

De Emmanuelle Bercot

Par Emmanuelle Bercot, Marcia Romano avec Catherine Deneuve, Benoît Magimel, Gabriel Sara. Un homme condamné trop jeune par la maladie. La souffrance d’une mère face à l’inacceptable. Le dévouement d’un médecin (le docteur SARA dans son propre rôle) et d’une infirmière pour les accompagner sur l’impossible chemin. Une année, quatre saisons, pour “danser” avec la maladie, l’apprivoiser, et comprendre ce que ça signifie : mourir de son vivant.

UN DOCUMENTAIRE



Les mots de la fin

Réalisé par Agnès Lejeune et Gaëlle Hardy

Un cabinet de consultation en Belgique. Un médecin y reçoit des patients souvent accompagnés d’un proche. La plupart sont gravement malades, et ils le savent. Envoyés par leur médecin traitant ou spécialiste, ils sont venus parler de leur fin de vie pour être éclairés par un second avis médical.

L'Equipe de Brusano vous souhaite
une excellente année 2022 !

Het Team van Brusano wenst u **een schitterend 2022 !**



Les tournesols, Vincent Van Gogh, 1888

Équipes de soutien de la Région de Bruxelles-Capitale

Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

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



Vers des soins intégrés de proximité
Op weg naar integrale buurtzorg

Agenda

Inscriptions à la formation d'automne 2022 :

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

Les jeudis 15, 22 et 29 septembre ; 6, 13 et 20 octobre ; 10 novembre et 17 novembre 2022

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :

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

Faites un don !

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

Coordonnées bancaires :

Banque Triodos
IBAN : BE47 5230 8104 4080
BIC : TRIOBEBB

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 : TRIOBEBB

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. 1-26 : © Marc De Moor
P. 5 : © www.franceculture.fr
P. 7 : © www.pinterest.com
P. 9 : © Alamy Stock Photo
P. 10-19 : © Serge Callens
P. 12 : © Alamy Stock Photo
P. 15 : © Wikipedia
P. 21 : © mcvsart.blogspot.com
P. 23 : © K. Kalishko / Alamy Stock Photo
P. 25 : © painting-planet.com
P. 29 : © Pexels
P. 34 : © www.devoir-de-philosophie.com

Restons en contact | Blijf in contact

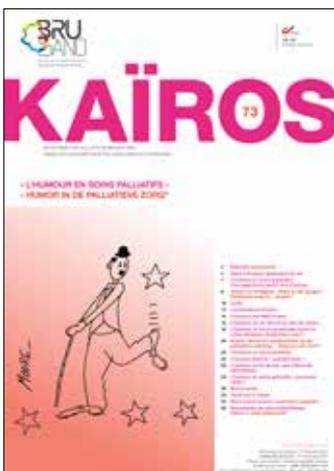
-  [vzwBRUSANOasbl](https://twitter.com/vzwBRUSANOasbl)
-  [@vzw-brusano-asbl](https://www.linkedin.com/company/vzw-brusano-asbl)
-  [@brusano](https://www.facebook.com/brusano)
-  brusano.brussels

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Dr Michel De Volder

Coordination administrative Kaïros
claudine.hardy@brusano.brussels



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE



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