

17^e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec

CŒUR, RAISON ET ACTION
Tous ensemble, au service des soins palliatifs

Sherbrooke, les 28 et 29 mai 2007

Séance 101 : L'usure de compassion

Responsable : Benoit Lemay, professeur retraité
Faculté de théologie et de sciences religieuses
Université Laval.

Objectifs de la séance

Au terme de cette séance, le participant pourra :

- définir et distinguer l'essentiel de la réalité qui recouvre chacun des termes suivants : empathie, sympathie et compassion;
- reconnaître la présence de l'attitude de compassion dans sa pratique quotidienne d'accompagnement;
- identifier la présence des principales manifestations de l'usure de compassion lors de ses rencontres avec des personnes malades;
- assimiler une stratégie pour éviter ou du moins limiter les effets dévastateurs d'une compassion non protégée.

Description de la séance

Utilisant comme canevas de réflexion l'expérience des participants, l'animateur définira l'attitude de compassion à l'intérieur d'un accompagnement de qualité. Il soulignera par la suite un bon nombre d'indices révélateurs de la présence de l'usure de compassion chez un intervenant. Après une tentative d'explication de ce phénomène, il terminera l'atelier en proposant une stratégie de travail sur soi qui pourrait prévenir les effets néfastes de comportements nuisibles à la qualité de la relation entre la personne malade et l'accompagnateur.

Résumé de l'essentiel du contenu de l'atelier

Introduction

Devant l'ampleur d'une tâche de plus en plus lourde pour ceux et celles qui y travaillent, l'actualité nous souligne quotidiennement les difficultés qu'éprouve notre système de santé. Très peu nombreux, il y a quelques années, un plus grand nombre de bénévoles viennent maintenant à la rescousse d'un personnel soignant débordé par une surcharge de travail. Tout en se sachant utile dans une société dont les valeurs principales sont axées sur la performance et la rentabilité, ces personnes généreuses s'amènent avec toute leur bonne volonté et des expériences très diversifiées dans le but très évident de rendre service.

Qu'en est-il de leur action? Sont-elles bien préparées à subir le stress de rencontrer quotidiennement des personnes en perte d'autonomie et parfois abandonnées par leurs proches? Quels effets ont sur elles l'accumulation et la répétition de gestes routiniers d'accompagnement? Se sentent-elles fragiles et dépourvues devant des situations ou des révélations plus ou moins troublantes qui surgissent à la suite de leurs interventions dans l'accompagnement du mourir? Est-il possible de prendre soin d'elles-mêmes pour mieux s'occuper des autres dans ce lieu privilégié de leur accompagnement?

En regard de la poursuite des objectifs spécifiques de cet atelier, la présente réflexion se veut pour les uns, une tentative de réponses à quelques-unes de leurs questions et pour d'autres une piste de croissance personnelle.

Deux préalables à notre réflexion

A) Une approche systémique

Brièvement, il est peut-être bien de se rappeler que peu importe notre fonction comme intervenant en soins palliatifs, nous agissons toujours auprès d'une personne, souffrante il est vrai, mais avant tout auprès d'une personne perçue dans sa globalité. Ainsi, même si lors d'une intervention, nous tentons d'apporter un soutien à l'une ou l'autre des dimensions d'un bénéficiaire, nous devons nous rappeler que notre action a également un impact sur les autres dimensions de cette personne, à savoir :

- sa dimension physique très souvent détériorée par la douleur et une longue maladie;
- sa dimension affective avec son cortège d'émotions de toutes sortes;

- sa dimension intellectuelle que nous pouvons reconnaître à son désir de savoir la vérité et de comprendre ce qui se passe;
- sa dimension spirituelle qui se révèle entre autres par sa recherche constante à trouver un sens à sa maladie, à sa souffrance ainsi qu'à sa mort imminente.

B) L'accompagnement d'une personne souffrante

Avant de m'avancer plus avant dans l'essentiel de notre propos concernant « L'usure de compassion », je trouve aussi nécessaire de préciser exactement les nuances que recouvrent pour moi le terme « accompagner » et surtout en regard d'une personne souffrante en voie de vivre la dernière étape de son devenir.

Je le fais brièvement en me servant de cinq expressions imagées qui sont comme autant de facettes de ma vision de l'accompagnement et de moyens pour les proches de répondre aux besoins ponctuels de personnes en fin de vie.

Accompagner pour moi, c'est donc avant tout :

1. Offrir une grande oreille et de grands yeux
2. Donner de l'espace
3. Guider
4. Mettre en mouvement
5. Marcher ou danser avec....

Définition des termes

A) La sympathie

Éprouver de la sympathie pour quelqu'un consiste à avoir les mêmes affinités que celui-ci. Ce sentiment de bienveillance consiste à ressentir tout ce qui touche cette personne et à lui offrir notre soutien aussi bien dans ses joies que dans ses peines.

B) L'empathie

C'est la faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent. Il s'agit donc pour l'intervenant de prendre une distance vis-à-vis la vision ou perception subjective qu'il a d'une situation, la mettre entre (---), pour essayer de comprendre, de saisir comment l'autre voit, vit et ressent cette même situation.

Pour Yves Marcoux, professeur à l'Université Laval, l'empathie consiste à « percevoir subjectivement l'expérience d'une personne telle qu'elle est vécue par cette dernière et à lui communiquer cette compréhension dans un langage approprié. Dans un premier temps, cette attitude s'attarde donc principalement à reconnaître les sentiments qui sont véhiculés dans les expressions verbales et non verbales de l'autre. Et dans une deuxième étape plus avancée, elle voudrait aussi lui communiquer cette compréhension des expériences et des sentiments qu'il n'a pas exprimés directement. ».¹

Dans un langage quelque peu imagé, cette attitude consiste pour l'accompagnateur à changer de paire de lunettes avec la personne concernée afin de saisir comment celle-ci vit une situation précise avec toutes les nuances de sa réalité à elle, de sa vision du monde. Tout au long de ce lent processus, il tente également de lui communiquer adéquatement cette compréhension.

Deux conditions nécessaires pour être empathique :

1. Toute l'attention de l'intervenant doit être dirigée sur le « monde émotif de la personne » qui se révèle souvent inconsciemment par le langage non verbal : la posture, la respiration, le regard, la mimique, le tonus de la voix, etc.
2. L'intervenant doit également se centrer sur la « perception subjective du monde » que présente la personne concernée.

Deux difficultés rencontrées par l'intervenant :

1. La peur du monde émotif
2. Une vision du monde érigée en absolu

C) La compassion

Elle consiste pour l'intervenant à éprouver un sentiment d'amour profond qui le rend sensible aux souffrances d'autrui et l'incite à y prendre part c'est-à-dire qui le pousse à prendre sur lui une partie de la détresse qui accable cette personne mourante. Cette attitude s'actualise de différentes façons dans l'ensemble de ses rapports avec elle. Elle consiste très souvent à :

- partager et porter sa tristesse, son anxiété, sa colère, ses questionnements,
- ressentir avec elle la douleur qui la tenaille,
- absorber avec elle le choc de deuils difficiles à vivre,
- enrober de tendresse les moindres petits gestes d'aide,
- vibrer aux mêmes sentiments qui l'animent,

¹ Propos tirés partiellement des textes du document audiovisuel (Guide du formateur) Les attitudes facilitantes en counseling de carrière, Yves Marcoux, D.Ps. et Francine Verret M.A. Département de counseling et orientation. Université Laval, 1993.

- insister auprès des autorités pour des soins plus appropriés,
- dénoncer des mesquineries envers elle,
- en résumé, souffrir avec elle.

Prenons deux images pour saisir les effets de cette attitude :

1. Pour le bénéficiaire, nous aimons comparer les effets de l'attitude de compassion à un vêtement d'intérieur fait d'un tissu moelleux dans lequel on aime s'emballoter après un bon bain : une robe de chambre (doudoune), un pyjama ou une jaquette en coton ouaté. Ce vêtement apporte à la personne chaleur, sécurité et détente.

Il en est ainsi des effets de la compassion. La personne se sent aimée, entourée, en sécurité. La chaleur humaine de l'intervenant lui permet de ne pas se sentir seule pour vivre ses différents deuils. Elle a la nette conviction et la sensation que l'autre prend et absorbe une partie de la douleur qui l'affecte.

2. Pour sa part le bénévole qui intervient en mettant de l'avant cette attitude de compassion peut très bien se comparer à l'athlète qui plonge dans l'eau d'un lac. Il adhère à cette eau. Il en ressent les effets dans tout son être. C'est ainsi que la température de celle-ci, la hauteur, le calme ou l'impétuosité de ses vagues imprègne rapidement tout son être. Il adhère à cette eau comme si elle était sienne. Il ne fait plus qu'un avec l'eau.

Travail proposé

En jetant un regard sur son expérience personnelle, le participant est invité à répondre au questionnaire sur les « Multiples facettes de la compassion ». (voir annexe 1)

D) L'usure de compassion

Elle se manifeste chez l'intervenant par l'apparition d'un épuisement généralisé mais subtil provoqué par l'accumulation et la répétition de paroles, de gestes ou d'attitudes de sollicitude lors de l'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie.

Pour continuer l'image déjà employée plus haut, c'est notre nageur de longue distance qui se voit forcer à l'abandon lorsque envahit subtilement par un épuisement généralisé suite à l'accumulation et la répétition de mouvements naturels et pourtant si faciles au tout début de son expérience.

Cet épuisement de l'intervenant peut se traduire concrètement chez-lui de multiples façons mais généralement par la présence d'un sentiment

d'impuissance, une certaine tristesse, des gestes d'impatience ou de colère et un stress envahissant. Progressivement, cet état d'épuisement aura aussi des répercussions chez l'entourage du bénévole. C'est ainsi par exemple que pour lui les moindres projets familiaux axés sur la détente ou des voyages devront dorénavant être soumis au crible de cette nouvelle situation problématique.

Les effets recherchés pour le bénéficiaire par une attitude de compassion sont également perturbés par cette usure. En effet une trop grande utilisation de ce chaud vêtement qu'est normalement la compassion peut finir par avoir des effets contraires à ce que la personne malade est habituée de ressentir. Des effets perturbateurs s'introduisent graduellement et amènent des manques au niveau de la texture. Alors, il ne procurera plus la même chaleur, la même détente et la même sécurité. La répétition et l'accumulation des détails de son utilisation vont maintenant changer progressivement la nature des effets normalement attendus.

Travail proposé

En jetant un regard sur son expérience personnelle, le participant est invité à répondre au questionnaire portant sur les « Indices de l'usure de compassion ». (voir annexe 2)

Questionnement suscité par les précédentes réflexions

Les propos tenus depuis le début de notre réflexion ne sont pas sans susciter bon nombre de questions sur l'ensemble de notre action bénévole auprès des gens en fin de vie et plus particulièrement sur cette attitude de compassion qui anime nos rapports avec eux.

Nous devons être conscient que tendre vers ce type d'accompagnement imprégné de compassion c'est en même temps prendre le risque d'être entraîné par ces personnes, parfois bien malgré nous, sur les sentiers de notre fragilité. Dans un tel cas, c'est reprendre contact avec nos propres saisons, nos multiples départs, nos ruptures et pertes de toutes sortes ainsi que nos nombreux pardons à donner et à recevoir. C'est aussi reposer la question de sens à notre existence. C'est nous interroger sur nos valeurs, sur l'importance que nous accordons à vivre intensément le moment présent.

En pratique et devant une telle situation, comment gérer les réponses à notre propre questionnement pour éviter de les projeter maladroitement sur la personne fragile qui est devant nous? Est-il encore possible de vivre de la compassion dans le quotidien des soins? Comment faire pour ne pas se laisser emporter par la souffrance de l'autre?

Pour Marie de Hennezel, cette interrogation soulève la question de la distance juste. « Ni trop près, ni trop loin. Comment rester présent sans s'identifier à la

souffrance de l'autre, ou se sentir happé par elle, ou sans construire des barrières défensives qui empêchent la rencontre et appauvrissent la relation?

Cette spécialiste de l'accompagnement de personnes en fin de vie mentionne qu'on peut être très proche de celui qui souffre, dans une ouverture, une résonance intime, et cependant garder une distance juste. Celle-ci est alors une distance intérieure vis-à-vis de nos propres affects, une distance entre moi et moi, et non pas une distance entre moi et l'autre. Je m'explique : il ne s'agit pas tant d'une technique mais d'un travail intérieur. Dans la mesure où nous n'avons pas peur de fréquenter nos moments de deuils, de rupture, de crise, dans la mesure où nous travaillons à l'intérieur de nous cette question de la perte, nous devenons peut-être plus sage et plus confiant dans l'impermanence de la vie. Nous apprenons à entrer dans le silence et le calme intérieur, dans ce lieu profond où l'on peut laisser passer les peurs, les émotions, ce lieu de paix qui existe aussi chez l'autre, bien qu'obscurci en cet instant. »

Plan de travail proposé

A) Apprivoiser sa fragilité

Dans le but de progresser, il devient de plus en plus évident de la nécessité pour l'intervenant de se faire une alliée précieuse de cette vulnérabilité. Cette voie à suivre pour ceux et celles qui veulent continuer à œuvrer auprès des personnes souffrantes est à la fois simple et difficile : simple parce qu'à notre avis, ils n'existe pas d'autres avenues possibles; difficile parce qu'elle va demander de ces personnes du courage, de la ténacité et une très grande lucidité. C'est en ce sens que Marie de Hennezel poursuit son propos :

« Cela souligne une fois de plus la nécessité d'un travail personnel avant de s'engager dans l'accompagnement. Et il est sûr que tant que les médecins, les soignants et tous ceux qui peuvent être amenés à accompagner un être cher n'auront pas amorcé ce travail qui consiste à fréquenter ses propres peurs et ses propres blessures, à les regarder honnêtement, à oser les partager, à sentir aussi comment ils peuvent évoluer à travers elles, ils n'auront pas d'autres choix que d'établir des stratégies défensives face au mourant. On peut le comprendre, il en va de leur survie psychique. Mais ces stratégies ne sont que des échafaudages. On finit par s'user à les renforcer constamment, surtout quand on a conscience de l'appauvrissement tragique qu'elles entraînent sur le plan de la relation humaine. »²

² HENNEZEL, Marie de, et LELOUP, Jean-Yves. L'art de mourir. Collection : Aider la vie. Éditions Robert Laffont, S.A. Paris, 1997. page : 114

B) Le processus de mouvement

À première vue, un tel projet de travail sur soi peut paraître illusoire et hors d'atteinte pour chacun de nous. Devant notre vision limitée et partielle de la réalité, les blessures non guéries et refoulées plus ou moins consciemment dans notre inconscient, les hauts et les bas de notre histoire personnelle, nous sommes portés à dire : « C'est impossible, je n'y arriverai jamais! » L'on se doit pourtant de retenir que l'important n'est pas d'y arriver mais de se mettre en marche, de s'inscrire dans un processus de mouvement, de questionnement dynamique, de changement et de croissance personnelle.

1- Objectif à poursuivre

Dans ce travail personnel de longue haleine, l'accompagnateur doit viser une harmonisation sur tous les plans :

- entre le savoir, le savoir être et le savoir-faire; (Annexe 3)
- entre les dimensions physique, émotive, intellectuelle et spirituelle; (Annexe 4)
- et au niveau des différentes subpersonnalités. (Annexe 5)

2- Quelques moyens suggérés

Parmi les moyens réalistes et pratiques pour travailler à cette harmonisation, nous retenons surtout :

- la tenue dynamique d'un journal personnel,
- les échanges dans un groupe restreint,
- un suivi individuel avec une personne en qui on a confiance,
- un suivi spécialisé avec un psychologue et thérapeute.

3- Les étapes de cette démarche

a) La conscientisation

- Toute transformation personnelle est nécessairement liée à la conscience que l'on a de son propre agir.
- Cette étape consiste donc à regarder à l'aide de différentes grilles, et le plus objectivement possible, chacune de nos interventions auprès des personnes souffrantes.

Qualité nécessaire : la lucidité

b) L'acceptation

Il est important dans cette phase d'accueillir simplement et avec respect ce qui est observé de la situation sans porter de jugement bon ou mauvais, sans s'accabler ou se culpabiliser.

Qualités nécessaires : ouverture et humilité

c) L'action

Ici, il est conseillé de mettre en application la « pédagogie des petits pas » avec :

- la précision d'un objectif,
- le choix d'un moyen approprié,
- l'exigence de réalisation précisée dans un laps de temps limité.

Qualités nécessaires : détermination, patience et volonté habile

Conclusion

De nos précédentes réflexions, il nous faut retenir que l'accompagnement d'une personne en fin de vie requiert de la part de l'intervenant énormément de doigté. Parmi les nombreuses qualités que celui-ci doit développer, nous retrouvons l'attitude de compassion qui est un sentiment d'amour profond envers l'autre. Celle-ci consiste à prendre sur soi avec beaucoup de tendresse une partie de la détresse vécue par le mourant. Il est surtout important de noter que si ce sentiment n'est pas bien géré dans ses applications, il peut se glisser subtilement chez l'intervenant une usure qui nuira à la qualité de la relation en plus d'affecter son équilibre psychologique.

Nous suggérons que pour prévenir ces effets dévastateurs, l'accompagnant s'inscrive dans un processus de mouvement et de réflexion vers une plus grande harmonisation de sa personnalité. En poursuivant cet objectif, il mettra prioritairement l'accent sur l'amélioration de son savoir être dans sa relation auprès des personnes malades. L'important pour lui n'est pas d'arriver à cette harmonie sur tous les plans mais bien de se mettre en marche vers l'équilibre souhaité.

Annexe 1

LES MULTIPLES FACETTES DE LA COMPASSION

Lors d'une rencontre avec une personne en fin de vie, il m'arrive de...

Énoncés	Jamais	Rarement	Souvent
1. regarder la personne dans les yeux lorsqu'elle me parle			
2. garder le sourire dans les différentes situations qui se présentent			
3. répondre lentement aux interrogations qui surgissent			
4. la stimuler à se nourrir et l'aider à manger			
5. la soutenir avec délicatesse et respect pour faire sa toilette			
6. lui caresser doucement le visage			
7. lui prendre la main pour la rassurer			
8. feuilleter un album de photos qui l'intéresse			
9. suivre et accepter son rythme de repos			
10. la mettre en contact avec des fleurs, des plantes			
11. l'écouter attentivement			
12. lui offrir à boire			
13. favoriser sa sortie à l'extérieur pour voir le soleil			
14. respecter ses silences			
15. lui parler lentement			
16. lui permettre de pleurer, d'être révoltée et en colère			
17. d'être vrai avec elle (authenticité)			
18. laisser voir mes sentiments, mes émotions dans nos rapports			
19. d'avoir le sens de l'humour à l'occasion			
20. reconnaître mes erreurs dans ma relation avec elle			
21. lui offrir un léger massage pour atténuer une douleur persistante			

22. lui permettre de parler de son parcours			
23. d'accueillir le récit de ses succès, de ses échecs, de ses deuils			
24. soutenir son désir de réparer, de pardonner			
25. l'aider à formuler son questionnement, ses désirs, ses choix			
26. m'offrir pour rédiger un mot à un de ses proches			
27. lui redire souvent qu'elle est aimée par moi et ses proches			
28. d'essuyer des larmes sur ses joues			
29. soutenir son regard angoissé			
30. mettre une serviette d'eau froide sur son front pour soulager une migraine			
31. recevoir avec empathie ses questions existentielles sur le sens de la vie, de la souffrance, de la mort			
32. de me révolter avec elle de l'ingratitude de ses proches			
33. de dénoncer les abus dont elle peut être victime			
34. d'établir pour elle des contacts avec des personnes significatives			
35. de l'aider à faire son bilan de vie			
36. de faire ressortir les jalons du fil conducteur de son parcours			

Annexe 2

LES INDICES SUR L'USURE DE COMPASSION

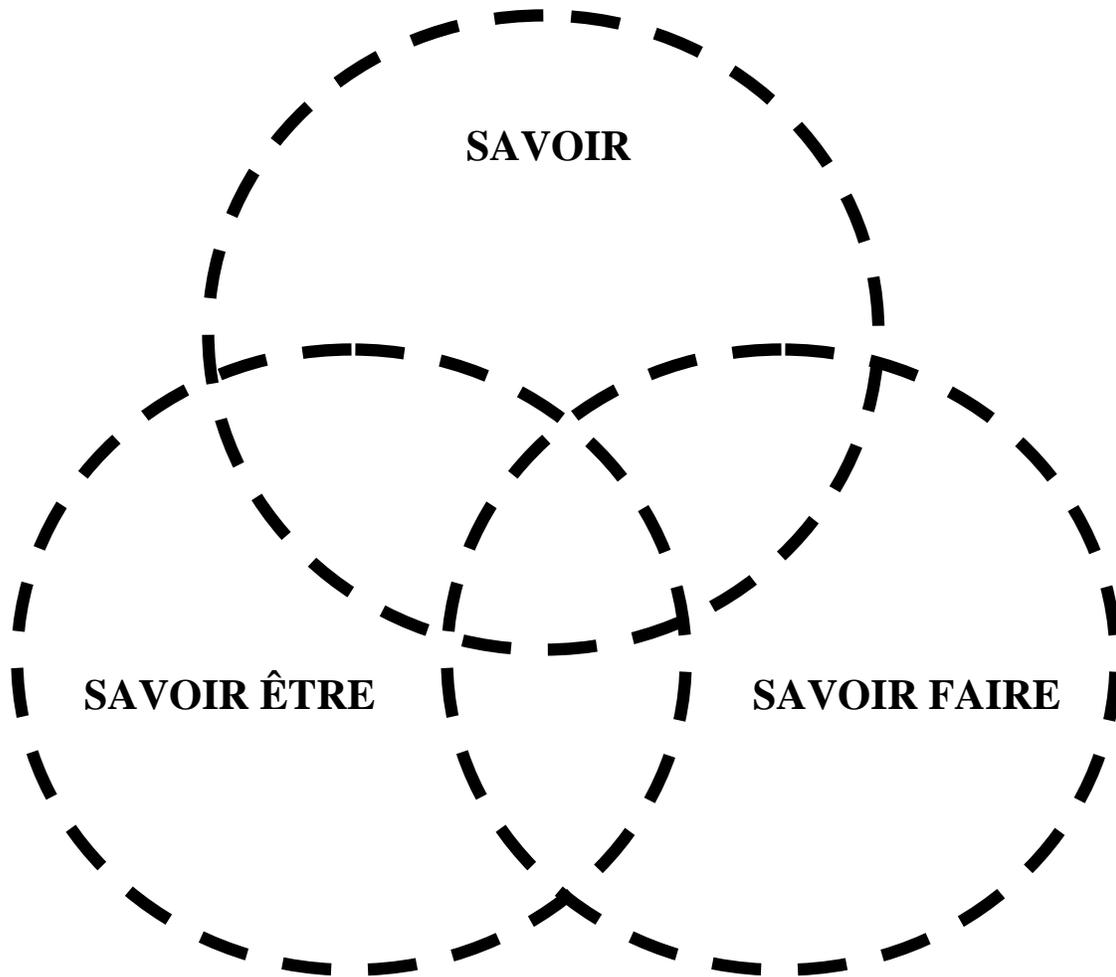
Selon le cas, avant, pendant ou après une rencontre, il m'arrive ...

Énoncés	Jamais	Rarement	Souvent
1. d'éprouver une tension musculaire ou des maux de ventre			
2. d'avoir de la difficulté à dormir			
3. d'être déçu de moi			
4. d'accepter difficilement d'être contrarié			
5. de penser à cette personne dans mes activités quotidiennes			
6. de juger sévèrement la qualité des soins qu'on lui donne			
7. d'être surpris à vivre les sentiments qui animent cette personne			
8. de ressentir de la tristesse			
9. de m'impatienter à lui répéter toujours les mêmes consignes			
10. de parler à mes proches de mes contacts avec elle			
11. d'être profondément touché par le vécu de cette personne			
12. de rêver à ce qu'elle me révèle lors de nos rencontres			
13. de sortir épuisé de mes rencontres avec elle			
14. d'éprouver de la difficulté à oublier ce qu'elle m'a confié			
15. de me sentir le seul responsable de son bien-être			
16. d'être bousculé par elle dans mes propres croyances			
17. de ramener à ma mémoire des blessures personnelles passées non guéries			

18. de lui accorder l'exclusivité de mes soins			
19. de penser aux difficultés de mon bénévolat dans le quotidien			
20. de me sentir fragile lors de mes contacts avec elle			
21. d'avoir peur de mes réactions			
22. de retenir la manifestation de mes sentiments en sa présence			
23. de m'interroger sur le sens de la maladie et de la mort			
24. d'éprouver de fortes migraines			
25. de me culpabiliser si cette personne va moins bien			
26. d'accepter difficilement mes limites et celles des autres			
27. de perdre mon calme devant la lenteur des soins prodigués			
28. d'être indisposé par ses interrogations sur le sens de la vie			
29. de donner priorité à mon bénévolat au détriment de moments nécessaires à ma détente ou à mes loisirs			
30. d'accepter difficilement les reproches des autres concernant mon implication assidue auprès d'elle			

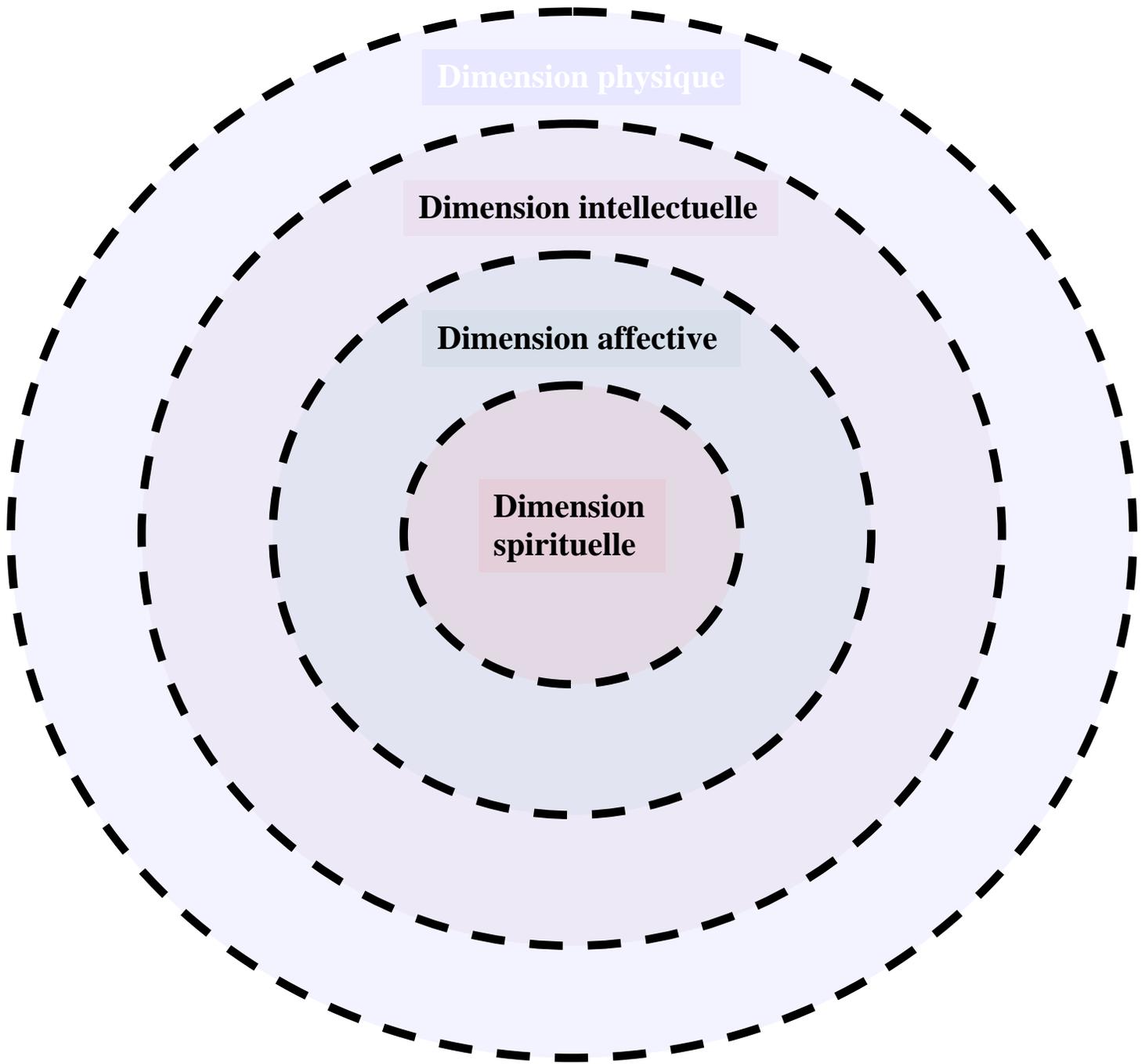
Annexe 3

LES TROIS DOMAINES DE L'APPRENTISSAGE



Annexe 4

VISION GLOBALE DE LA PERSONNE ET APPROCHE SYSTÉMIQUE



Annexe 5

LES SUBPERSONNALITÉS

