

« SE SENTIR PAS GRAND-CHOSE PARCE QU'ON N'EST PLUS CAPABLE DE RIEN » Quand le pouvoir d'agir nous échappe, l'identité semble inaccessible...

GÉRALD NICKNER, T.S.
Responsable du service psychosocial
Maison Michel-Sarrazin, Québec
gnickner@michel-sarrazin.ca

INTRODUCTION

Nous vous proposons dans cet article de réfléchir sur la portée clinique de cette phrase de M. Deschênes: « Se sentir pas grand-chose parce qu'on n'est plus capable de rien ». Nous souhaitons également explorer comment le témoignage de cet homme peut inspirer et enrichir nos façons d'approcher la personne qui fait l'expérience de l'impasse dans la maladie. Nous choisissons délibérément l'expression « approcher la personne », dans la mesure où l'expérience de l'impasse semble déposséder momentanément celle-ci de sa posture humaine ou de son identité profonde lorsque celle-ci semble privée du pouvoir d'agir. Cette même expression invite également à regarder les cibles explicites et implicites que visent nos approches d'accompagnement. Dans cette perspective, nous vous proposons une démarche en cinq parties. La première présente le témoignage de M. Deschênes et la seconde propose une mise en

contexte de ce témoignage et du thème de l'impasse. La troisième partie tentera d'explorer comment l'expérience de l'impasse met en lumière la nécessité d'agir pour vivre et se sentir vivant. La quatrième partie insistera sur l'importance de pouvoir choisir nos paradigmes d'intervention en fonction de ce que nous apprend l'expérience de l'impasse. Quant à la dernière partie, elle propose des avenues pour approcher la personne qui vit l'impasse à partir d'un échafaudage narratif largement influencé par les travaux de White¹.

Le témoignage de monsieur Deschênes, bien que profondément unique, soulève une réalité éprouvante, souvent partagée par plusieurs personnes malades que nous côtoyons au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin et à la Maison Michel-Sarrazin. Cet homme est un conjoint, un père et un grand-père, mais il est aussi un travailleur qui a gagné sa vie à la garde côtière. Par la richesse de son langage, ce marin aguerri soulève un coin de voile sur la complexité de l'expérience de se percevoir privé du

pouvoir d'agir et d'être. Il nous invite avec lui à jeter l'encre² au cœur de cet océan d'impossibilités qu'est l'impasse. Avec courage, il explore également l'océan des possibles, lorsque confronté à des événements hors de son contrôle, il retrouve des capacités inespérées lui permettant d'agir en accomplissant ce qui reste pour lui le plus précieux. Nous tenons à le remercier d'avoir accepté de réaliser cette entrevue et d'avoir autorisé sa diffusion dans une perspective d'enseignement. Voici donc l'essentiel de son témoignage lorsque nous l'avons interviewé au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin le 12 juin 2012³.

1. LE RÉCIT D'UN HOMME...

Un jour, monsieur Deschênes me raconte comment, à certains moments de sa vie, quand la souffrance est plus grande, il a l'impression de se retrouver emprisonné. Je lui ai demandé s'il accepterait de témoigner devant la caméra de ce qu'implique pour lui le fait d'avoir à composer avec la maladie, mais aussi, de nous en dire davantage sur cette impression d'emprisonnement. Il a accepté avec beaucoup de générosité souhaitant que son témoignage puisse contribuer à la formation des soignants et permettre indirectement que d'autres personnes touchées par la maladie en aient des retombées.

Bonjour Monsieur Deschênes, merci d'avoir accepté si généreusement de réaliser cet entretien. Je vous laisse donc le soin de vous présenter.

Mon nom est Yves Deschênes. J'ai reçu un diagnostic de cancer à l'âge de 54 ans, pour la prostate, la vessie et les uretères. J'ai des métastases sur les os, de mes cheveux jusqu'aux pieds. Quand la douleur aux os te prend, ce n'est pas le *fun*. Il y a de la souffrance là-dedans. Tu te renfermes sur toi-même avec ça. Les gens qui sont proches de toi n'aiment pas ça te voir comme ça parce que c'est douloureux.

Vos proches voient cette souffrance-là ?

Oui, je pense qu'ils prennent ça aussi dur sinon plus que moi parce que ce n'est pas drôle. On essaie de contrôler ce mal, mais ça ne marche pas toujours.

Je n'ai pas d'énergie, je me fatigue très rapidement, c'est ça qui est dur. J'aimerais ça moi aussi aller marcher, mais on reste dans notre petite maison et on regarde passer les gens. Ça me fait de la peine, on a le sentiment de jalousie et d'égoïsme.

De ne pas avoir d'énergie, ça ne vous ressemble pas...

Non, ce n'est pas moi. J'ai travaillé pendant 37 ans pour la garde côtière, je travaillais sur les bateaux pendant des années. J'ai même travaillé 12 heures sur certains navires, 12 heures par jour à travailler, c'est quand même fatigant, mais j'aimais ça. Il faut réaliser nos rêves le plus possible quand on est capable, parce qu'on ne les réalise plus quand la maladie arrive.

C'est important ça ?

Oui, les rêves qu'on a, il faut essayer de les réaliser sans les mettre en suspens comme moi j'ai fait avec mon rêve.

Il y a des rêves déçus ?

Oui, des rêves déçus qui me rendent encore triste aujourd'hui. J'ai encore beaucoup de misère avec ça. Un moment donné, ça va finir par passer.

De grandes pertes dans tout cela...

C'est cela. J'essaie de profiter de mes belles journées. Je suis content le soir quand je n'ai pas eu beaucoup de souffrance. Souvent, il m'arrive de me sentir en prison. Dans cette prison, qui est moi-même, t'es pas capable de rien faire, t'es limité à te déplacer juste dans la maison, c'est quand même dur. Il y a une autre sorte de prison quand ton médecin te dit qu'il n'y a presque plus rien à faire sinon d'être soulagé. C'est comme s'il t'envoyait en prison encore une fois. En d'autres mots, retourne chez toi dans ta prison et ne fais pas grand-chose parce que tu n'es pas capable de rien faire.

Vous avez dit qu'il y a des prisons dans l'expérience de la maladie, voulez-vous nous en dire un peu plus ?

Il y a une prison que je me fais moi-même quand je m'aperçois que je ne suis pas capable de rien faire. Quelqu'un va t'inviter par exemple au restaurant et je me dis que je ne suis pas capable d'y aller. Je

suis trop fatigué. On n'a pas d'énergie pour y aller. Tu t'enfermes dans ta prison pis tu te dis je vais rester ici, je ne suis pas capable d'y aller. C'est ta prison que tu t'imposes à toi-même. C'est quand même dur de refuser et de ne pas être capable d'y aller, c'est comme une prison. Quelqu'un qui est en prison n'est pas capable d'y aller non plus. C'est la prison que je me mets. Je ne sais pas si d'autres gens se la mettent, mais moi je rentre dedans des fois, c'est triste de rentrer dans ta prison.

C'est triste d'être dans cette prison ?

Bien oui, on n'a pas de porte de sortie parce qu'on ne s'en sortira pas. On sait qu'on ne s'en sortira pas. Ceux qui s'en sortent, c'est qu'ils ont trouvé le bon médicament ou qu'ils ont toutes les bonnes choses et que tout va bien. Mais dans mon cas, ce n'est pas nécessairement ça.

Quand vous êtes dans la prison, on ne voit pas de porte de sortie ?

On tourne en rond et on essaie de s'en trouver une. On a beau essayer de se dire que ça va bien quand on sait que ça ne va pas du tout. On tourne en rond quand même et la porte est fermée à double tour. On ne sait pas quoi faire ni où aller.

Que se passe-t-il quand vous constatez que vous êtes comme dans une prison ?

C'est douloureux, ça me fait de la peine, c'est triste parce qu'aussi en même temps, j'entraîne quelqu'un d'autre avec moi là-dedans. Ma conjointe embarque dans la prison avec moi elle aussi, parce qu'il faut qu'elle s'occupe de moi. Je la mets un peu dans la prison elle aussi, malgré moi. Elle s'occupe de moi pour les affaires que je ne suis pas capable de faire seul. Il faut qu'elle soit là pour m'habiller et mettre mes bas. Je ne suis pas capable, il faut qu'elle soit là pour m'aider. Je l'amène en prison avec moi. Ce serait à moi de la faire sortir de là. C'est ma conjointe et elle veut être là. Elle trouve ça dur elle aussi. Elle doit trouver ça dur que je l'amène en prison elle aussi parce que ce n'est pas drôle ça. Je l'emprisonne aussi là-dedans, ce n'est pas évident.

Je me questionne un peu sur cette affirmation. Est-ce vraiment vous qui l'envoyez en prison ?

Elle veut que je sois bien et que je profite de son aide. Elle m'aime et ne veut pas que je souffre. Elle pourrait bien dire : arrange-toi tout seul, et s'en aller. Mais non, elle m'aime et reste avec moi. Elle s'occupe de moi et ne me laisse pas.

On dirait, quand vous parlez de cela, qu'il se passe quelque chose dans votre regard, êtes-vous encore dans la prison ?

Présentement non, je ne suis pas souffrant. Une autre prison, c'est quand je réalise que j'ai de la misère à m'habiller tout seul et de ne pas être capable de partir à pied marcher pendant 2-3 heures et revenir content et satisfait d'avoir marché. Pouvoir dire que j'ai vu de beaux paysages. L'hiver et l'été, c'est magnifique : les paysages, les petits oiseaux, les fleurs et les arbres, c'est magnifique. On trouve cela encore plus beau quand on est malade.

On trouve ça encore plus beau...

Quand on est malade. Quand la maladie nous frappe, tout est plus beau.

Comment expliquez-vous ça ?

C'est peut-être parce que c'est la dernière fois qu'on voit cela.

Ah oui ?

Peut-être les derniers moments. On se dit que si c'est le dernier hiver que je vais passer, bien tu l'admires.

C'est encore plus précieux, parce que cela peut vous être enlevé ?

C'est ça. Quand je faisais de la moto le printemps, je passais dans les petits rangs, ça sentait le lilas et le jardin, c'est beau, c'est magnifique.

Quand vous parlez de moto, on dirait que ça sent la liberté ?

C'est ce que je n'ai plus. Mes médecins m'ont conseillé de ne plus en faire à cause de la fragilité de mes os. J'ai arrêté de faire de la moto depuis un an. C'est le deuxième été que je n'en fais pas. C'était mon

rêve la moto. J'aimerais en parler, mais c'est difficile encore pour moi.

Vous avez parlé de prison et de liberté. Vous semblez faire tout un travail pour garder l'équilibre. Comment faites-vous cela ?

Je m'encourage avec mes amis de la Maison Michel-Sarrazin, des collègues, des gens malades comme moi. On s'appelle, on se donne des nouvelles. C'est un peu comme ouvrir la porte de la prison. Parce que là au moins, tu sais qu'il y a quelqu'un comme toi qui se sent en prison lui aussi. Avoir quelqu'un qui se sent comme toi. Je suis certain qu'il doit y en avoir qui se sentent limités sans utiliser le mot « prison ». Les autres personnes malades ne pensent peut-être pas qu'elles sont en prison, mais c'est un peu le mot. On veut essayer de s'en sortir quand on va voir le médecin. On se dit, il va me sortir de prison, il va me donner de bonnes nouvelles, mais les nouvelles ne sont pas nécessairement bonnes. Tu penses que tu vas sortir, mais ça ne marche pas. Les résultats ne sont pas ceux que tu attendais, alors tu retournes dans ta petite prison.

Pouvez-vous me parler davantage de ce qui se passe pour vous quand vous retrouvez d'autres personnes malades ?

C'est un moment de liberté quand on se voit. On voit qu'il y a quelqu'un comme nous. On est capable de se réunir, de se défendre et de se parler entre gens malades. On s'aperçoit que l'on n'est pas tout seul dans nos prisons. On peut avoir de l'aide.

On s'aperçoit que l'on n'est pas tout seul et qu'on peut avoir de l'aide...

De l'aide avec les gens qui sont avec toi en prison. On se dit que seul, je ne suis pas capable de m'en sauver, mais qu'ensemble, on peut réussir à se sortir de la prison, qu'on va peut-être bien s'en sauver un jour. Il faut garder de bons liens entre nous qui sommes malades, et s'encourager. Je ne souhaite pas avoir de l'aide des gens qui sont négatifs, qui me disent : tu es malade. Je n'ai pas besoin de ça, je sais que je suis malade. J'ai besoin des gens positifs qui veulent m'aider, des gens qui sont réalistes aussi. C'est

vrai, on est malade, mais on est capable quand même de penser au moins. C'est quelque chose qui nous reste de pouvoir penser encore malgré que l'on soit limité dans nos déplacements et que l'on pense qu'on est en prison.

Capable de penser encore malgré les prisons, capable d'être en lien et de choisir de qui vous voulez être entouré malgré les prisons...

Oui, je pense que malgré elles, les autres personnes malades sont en prison elles aussi, car elles ne savent pas combien de temps il reste, ils ne savent rien de ce qui les attend le lendemain. On compose au jour le jour, c'est un peu ça, on essaie de garder nos petits rêves.

Quel genre de petits rêves ?

Je viens du Bas-St-Laurent et en fin de semaine je pourrais peut-être aller voir ma famille. Ça fait un an que mon père est décédé, je pourrais aller lui rendre visite un peu en même temps. Ce sont de petits rêves à court terme. Ce ne sont pas de gros rêves comme aller en Californie à moto. Avec ma conjointe qui conduit, c'est possible de faire deux heures d'auto.

Donc, ensemble tous les deux, vous pouvez réaliser encore d'autres rêves ?

D'autres petits rêves à court terme qui sont faisables me font sortir de ma prison pour une journée. Les gens en prison qui sortent pour une journée, le soir, reviennent en prison.

Faire ce qui est encore possible...

Oui, les choses possibles, les choses dont je suis capable de faire encore. Les autres rêves, ce n'est plus pour nous autres. C'est difficile de se sentir limité, de se sentir comme pas grand-chose parce qu'on n'est plus capable de rien.

Vous venez de dire quelque chose qui ne me semble pas banal...

Je vous ai allumé une lumière!

Dans une même phrase, dire qu'on ne se sent pas grand-chose quand on n'est plus capable...

Plus capable de ne rien faire, tu te dis que tu n'es pas grand-chose là-dedans. Tu as de la misère à ramasser un papier par terre, ça te prend une éternité alors qu'un enfant d'un an va le prendre et te le donner. Toi t'es pas capable, tu te dis : je suis plus nuisible que d'autre chose. C'est ce qui te fait renfermer dans ta prison. Je ne suis plus capable de rien faire sinon de me retirer dans ma petite affaire sans rien dire et sans essayer de me faire croire que je suis capable.

Qu'est-ce qui vous aspire dans cet enfermement ?

Ce que l'on pense et les choses qui nous arrivent nous renvoient là. On se fait tasser, on n'est pas capable, on se sent inutile et rien.

Dans ce type d'événement, vous est-il déjà arrivé de sortir de cette prison et de retrouver votre valeur comme personne ?

Ça m'est arrivé à l'hôpital, une journée où on m'a mis une couche. J'avais été opéré pour la vessie et la prostate et je saignais beaucoup. Comme j'avais un examen et que je laissais mes traces de sang partout, un infirmier m'a mis une couche. Ça m'a coupé les deux jambes. Après je me suis dit, c'est fait pour les gens malades. C'était juste passager, mais ça m'a envoyé loin. Ça n'a pas duré dans ma tête, je me suis dit : il le faut, il le faut. Ça a été un autre coup dur. Ma mère changeait mes couches quand j'avais 3 mois et à 54 ans tu retournes à cela. Tu ne te sens pas grand-chose, mais dans un autre sens on est content, car il y a des gens qui sont capables de t'aider. Des gens qui sont là et qu'il faut apprécier. Il faut les aimer, leur dire qu'ils sont appréciés beaucoup. Ils te sortent un petit peu de ta prison. Ils te donnent une petite valeur. On se dit, je suis encore capable de quelque chose, je suis encore capable d'apprécier et de leur dire merci. Un merci, ça vaut beaucoup, je pense.

C'est quelque chose que vous pouvez donner encore...

Oui, c'est ce qui donne une valeur : je ne suis peut-être pas grand-chose, mais au moins je suis capable d'apprécier ce que les gens peuvent faire pour moi.

Dans un premier temps, vous vous retrouvez avec une protection, puis vous vous questionnez sur votre valeur et par la suite vous arrivez à remercier les gens. Qu'est-ce qui s'est passé pour en arriver là ?

Tu te vois diminué, tu viens de perdre tous tes rêves, tu viens de perdre tout ce que tu étais capable de faire. Tu n'es plus capable, tu viens de tomber, ça prend les autres pour t'aider à penser à des choses auxquelles tu ne penseras pas. Ce sont les gens qui vont penser pour toi et t'offrir des soins, après c'est à toi de dire si c'est correct.

En accueillant les soins, vous n'êtes plus seul ?

Oui des gens qui peuvent t'aider dans tout : infirmerie, bien-être personnel, des gens qui sont là pour t'éclairer et te guider. Ils nous donnent par leur accueil de nous sentir nous (de retrouver notre valeur). C'est comme au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, ça nous valorise de rencontrer les gens qui nous aiment pour ce qu'on est. Nous sommes des gens malades, ils nous aiment malades autrement dit. Ils ne nous ont pas connus avant, c'est maintenant qu'ils nous connaissent. On les apprécie beaucoup, énormément...

Il y a toute une richesse dans votre témoignage. Je voudrais vous en remercier au nom de la Maison Michel-Sarrazin et du Centre de jour.

Je ne donnerai jamais assez pour ce que je reçois ici, je peux en faire d'autres si vous voulez.

Merci beaucoup !

Ça me fait plaisir, merci !

2. CONTEXTE

L'impasse pourrait être cette perception d'avoir perdu le pouvoir d'agir et d'être. C'est ce que nous tenterons d'explorer dans la prochaine partie. Cette impression d'avoir perdu le pouvoir d'agir semble priver, de façon situationnelle, l'accès à soi ou à l'identité profonde. Nous pouvons donc constater dans l'impasse une perte d'accès à deux niveaux : perte d'accès au pouvoir d'agir et perte d'accès à

l'identité profonde ou à la capacité d'être. Compte tenu de cette double réalité, l'impasse sera qualifiée d'impasse identitaire. Certainement présente depuis toujours, l'expérience d'impasse peut très bien ne plus étonner, tellement elle est d'une évidente fatalité. Cette évidence nous oblige toutefois à nous y arrêter non pas pour en saisir tout le mystère, mais simplement y cultiver la curiosité suivante : que devient la personne qui la vit ? En ce sens, le témoignage de M. Deschênes pose la question suivante : comment accompagner la personne qui fait l'expérience de l'impasse ?

Nous n'avons pas la prétention en commentant ce témoignage de vouloir faire une théorisation systématique de l'impasse. Notre propos ne permettra pas d'accéder à des savoirs généralisables, car il ne s'agit pas ici d'une démarche scientifique mais bien d'une réflexion suscitée par notre pratique clinique. Cet exercice d'écriture se veut tout simplement une relecture d'un témoignage riche qui permettra (nous le souhaitons) de nous questionner sur le rapport au pouvoir d'agir et d'être (traditionnellement présenté dans la littérature sous le vocable d'*empowerment*) des personnes qui composent avec la maladie. De même, nous souhaitons aussi nous questionner sur notre propre rapport au pouvoir, comme travailleur social qui accompagne des personnes malades et des proches⁴.

Est-ce que nos formations professionnelles nous préparent à composer avec des situations où certains problèmes n'ont pas de solution ? Est-ce que nous sommes capables de miser sur d'autres perspectives que celles de les résoudre, lorsque les résoudre est devenu impossible ? Est-ce que nous nous retrouvons également dans une certaine impasse professionnelle lorsque nous n'arrivons pas à résoudre ce qui est perdu ou impossible à résoudre ? Ne nous retrouvons-nous pas aussi dans le déni des limites de nos professions ? Notre démarche retrouve donc sa légitimité dans l'espace de réflexion clinique alimentée par les savoirs et les intuitions issus des contextes spécifiques des personnes rencontrées dans le travail d'accompagnement. Les apprentissages que M. Deschênes

découvre dans son récit semblent d'abord lui être utiles dans la façon de se situer comme personne qui fait l'expérience de la maladie, de la souffrance et de l'impossibilité d'agir sur certaines cibles. Dans cette logique, nous souhaitons simplement que notre propos, inspiré du récit de M. Deschênes, puisse susciter la réflexion sur nos pratiques d'accompagnement en soins palliatifs.

3. L'IMPASSE : QUAND AGIR DEVIENT L'ENJEU DE VIVRE...

Il ne se passe pas une semaine sans que plusieurs personnes malades et des proches que nous côtoyons dans le cadre de notre pratique décrivent, en leurs mots, une situation devenue impossible à vivre. Ils se disent pris au piège et isolés, et ce, même s'ils sont entourés par leurs proches. Ceux-ci n'arrivent plus à se concentrer. Ils se sentent coupés d'eux-mêmes et de la continuité de leur vie. Ils semblent avoir perdu, pour un temps, l'accès à leurs capacités de percevoir et ne semblent plus avoir accès au plaisir. Ils se disent amputés de leur pouvoir d'agir et doutent profondément de leur valeur propre.

Le ou les problèmes qui les accablent semblent avoir pris toute la place. Les personnes s'en trouvent alors colonisées dans ce lieu sacré qu'est l'identité. Le langage et les règles du problème prennent alors le contrôle des récits de la personne en impasse. Plusieurs diront qu'ils n'ont plus de choix. Cette situation sera fréquemment qualifiée d'insupportable, réduisant l'accès de façon substantielle à leurs repères identitaires et relationnels. Une expérience souvent décrite comme profondément humaine et inhumaine à la fois. Humaine, car cette expérience fait partie intégrante de notre nature humaine d'être confronté à des limites. Inhumaine dans la mesure où devenue insupportable, l'impasse relègue la personne qui la vit dans un profond doute sur sa condition humaine.

Ce phénomène d'impasse que nous considérons relativement présent dans notre milieu de pratique relève-t-il de contextes générationnels ou culturels

particuliers? Est-ce qu'il touche l'ensemble des êtres humains ou est-il le fruit de notre propre construction du monde? Des sociologues ou des anthropologues pourraient certainement apporter un éclairage substantiel à la question. Cependant, nous constatons que l'impasse est bien présente dans le langage, dans les récits de plusieurs personnes, hommes et femmes que nous accompagnons. Dans leurs mots, le pouvoir et le non-pouvoir sont continuellement présents et souvent centraux dans le rapport à la souffrance. Ces mots pour décrire le pouvoir et le non-pouvoir sont bien présents dans le témoignage de M. Deschênes. Ils méritent qu'on s'y arrête non seulement comme unité d'évaluation des obstacles ou des opportunités adaptatives, mais bien comme un élément central dans l'accomplissement identitaire. Ces mots méritent d'être entendus pour soutenir la personne à retrouver le pouvoir de raconter son expérience à partir de ce qui est malade et mort, mais aussi, dans ce qui est encore vivant et en santé selon elle. Dans l'impasse, pouvoir agir devient un enjeu de taille sur le plan identitaire alors que les problèmes semblent avoir pris les meilleures places, limitant l'accès à ce qui est précieux pour la personne malade.

Neuf ans avant la rencontre de M. Deschênes, au début de notre démarche de réflexion sur l'impasse en fin de vie, notre recension des écrits s'est avérée peu fructueuse pour trouver des bases scientifiques consistantes sur le phénomène de l'impasse identitaire telle que nous la concevons actuellement. Les résultats se limitaient à peu de choses près aux descriptions déjà connues dans le DSM-IV, avec le risque de voir ce phénomène associé davantage à des référents issus du monde de la pathologie plutôt qu'aux défis naturels d'avoir à composer avec la maladie. Il existe maintenant différents travaux dans la littérature qui font écho au témoignage de M. Deschênes⁵.

Le choix de cette façon de faire repose principalement sur notre conviction que, dans le langage des gens que nous accompagnons, s'élabore tout un savoir spécifique à l'expérience qu'ils sont en train de vivre. L'accès à ce savoir enrichit la connaissance que

la personne a d'elle-même, de ce qu'elle est en train de vivre, et surtout de comment elle souhaite y faire face. Nous retrouvons donc une certaine cohérence sur le plan professionnel, à considérer M. Deschênes, comme l'accompagnateur du travailleur social que nous sommes, pour nous préciser ce qu'il y a de plus pertinent pour lui, pour recouvrer son pouvoir d'agir et d'être.

Ma première surprise en réalisant l'entretien avec M. Deschênes fut l'écho de ces mots, lancés comme un cri du cœur, me laissant seul avec ma certitude qu'il n'y avait là rien de banal et surtout avec l'incertitude sur la posture à prendre pour l'entendre dire: « C'est difficile de se sentir limité, de se sentir comme pas grand-chose parce qu'on n'est plus capable de rien. [...] Plus capable de ne rien faire, tu te dis que tu n'es pas grand-chose là-dedans ». La seule piste alors présente fut de lui demander d'en dire davantage sur cette phrase que lui-même n'avait pas vu venir, et dont il n'avait peut-être pas encore réalisé toute la portée.

Dans ses mots, il nous décrit une sorte de « prison », de piège ou d'équation dans lesquels il se dit « pris, plus capable de rien », il en arrive même à se sentir comme « pas grand-chose ». Dans son récit, l'on peut distinguer non pas une simple perte d'estime de soi, mais bien la perte d'accès à soi. La perte subjective du statut de « personne capable » au profit du problème qui prend de l'expansion. Être réduit comme personne humaine par l'impossibilité de faire. Le problème prend de l'expansion au prix du doute de soi qui le réduit à « pas grand-chose ». « Ce que l'on pense et les choses qui nous arrivent nous renvoient là. On se fait tasser, on n'est pas capable, on se sent inutile et rien ». Est-ce que la personne semble avoir perdu sa posture hiérarchique par rapport aux choses ou ce sont les choses qui ont pris de l'importance aux dépens de la personne, quand celle-ci se sent « inutile et rien »? Dans la situation présente, le fait de ne pas être capable semble s'amplifier au point non seulement de douter de sa valeur humaine mais bien d'être devenu « nuisible ». « Toi t'es pas capable, tu te dis, je suis plus nuisible qu'autre chose. »

Comme si ce n'était pas suffisant, cet être décrit comme « nuisible⁶ » n'a plus qu'une seule option valable⁷ ; s'emprisonner, sous prétexte d'être « nuisible ». « C'est ce qui te fait t'enfermer dans ta prison ». Non seulement la personne en arrive à souffrir de cette perte de contrôle, mais aussi souffrir d'être devenue celle qui fait souffrir ceux qu'elle devrait protéger. « Je l'amène en prison avec moi. Ce serait à moi de la faire sortir de là ».

Ici l'expression « *Ad impossibilia nemo tenetur, à l'impossible, nul n'est tenu* » semble plus facile à dire qu'à faire, en situation d'impasse. Je vous propose de reprendre l'équation en entier, même si l'exercice est forcément réducteur de quelque chose de beaucoup plus vaste.

partir de ce qu'elle considère comme précieux à ce moment de sa vie. Retrouver la capacité d'agir malgré l'incapacité de faire ou de contrôler. Agir peut prendre alors la forme de constater ce qui est perdu ou devenu pour le moment « hors contrôle » ou de constater ce qui est précieux dans ce qui reste comme possible. Constater ce qui est perdu ou constater ce qui est précieux pour se sentir à nouveau vivant malgré l'impossibilité de faire. « C'était juste passager, mais ça m'a envoyé loin. Ça n'a pas duré dans ma tête, je me suis dit : il le faut, il le faut. » Dans beaucoup de situations rencontrées, il s'agit d'une impasse de courte durée. Dans d'autres situations, cette quête pour retrouver le pouvoir d'agir semble s'éterniser, la souffrance qui en découle peut devenir insupportable.



Figure 1

La structure même de l'équation semble être appropriée à l'impasse dans la mesure où l'impasse semble s'imposer comme un processus linéaire incapacitant qui aboutit à la perception de la disparition de l'identité ou du droit d'exister en tant que personne. Dans le constat de son « non-pouvoir », M. Deschênes en arrive à se sentir pour un moment dépossédé de sa valeur humaine et réduit à l'état de « pas grand-chose » ou d'objet, annulé par l'impossible, se retrouvant peu à peu soumis aux règles du problème devenu dictature. L'imposture est à son comble quand le problème se proclame chef des lieux et somme l'occupant de quitter la demeure⁸. La légitimité d'exister est souvent remise en question par la personne qui vit l'impasse.

L'enjeu principal pour la personne prise au piège semble être de retrouver rapidement le pouvoir d'agir pour retrouver la capacité d'être. La capacité d'être pourrait impliquer que la personne reprenne contact notamment avec qui elle est et ce qu'elle devient à

Évincé de son principal lieu d'existence, privé de soi et privé des autres, l'être humain pris dans un piège qui se prolonge, en arrive à considérer sa disparition comme seule option. Cette façon de formuler la situation peut s'apparenter à ce que Laborit nommait en 1979 l'inhibition de l'action⁹. Il faisait alors ressortir comment des humains, étant privés de la possibilité d'agir, soit de fuir ou de lutter, pouvaient se retrouver dans un contexte autodestructeur.

4. APPROCHER QUOI OU APPROCHER QUI ? UNE SIMPLE QUESTION DE LANGAGE OU UN CHANGEMENT DE PARADIGME ?

Le témoignage de M. Deschênes nous invite à réfléchir sur l'accompagnement en cherchant une perspective permettant à la personne malade et à l'aidant de sortir de l'impasse. Cette nouvelle pers-

pective n'implique-t-elle pas de choisir nos cibles d'actions? N'avons-nous pas appris à nous intéresser aux problèmes pour les résoudre? Que fait-on avec ce qui ne se résout pas? Est-ce que l'impasse ne serait pas cette difficulté à changer de perspective? Quand il est devenu inutile de s'intéresser au problème, pourquoi ne pas revenir à la personne? Il est clair que vouloir aider la personne en cherchant avec elle des solutions à ses problèmes est une façon noble de s'intéresser à la personne. Ce que nous souhaitons illustrer ici, c'est comment, dans l'impasse, la personne n'existe plus au profit du problème. Il semble que l'accompagnement soit cet art d'offrir à l'autre un soutien dans la résolution des problèmes qui l'accablent, mais aussi, un soutien lui permettant de retrouver ses repères pour traverser les difficultés. L'équilibre de ces deux aspects de l'accompagnement nous semble un défi en soi. Quand nous parlons de nous intéresser à la personne, ceci implique de nous désintéresser momentanément des problèmes pour soutenir la personne dans l'élaboration de ses repères comme personne confrontée à des problèmes. Il nous apparaît pertinent de faire quelques distinctions concernant certains termes utilisés dans le langage courant : faire et agir, problème et difficulté, ainsi que résultat et effet. Car dans l'impasse, une certaine confusion des termes semble nous priver comme personne (malade ou aidante) de notre pouvoir d'agir. Il s'agira ici de pouvoir distinguer comment les obstacles qui se dressent devant nous ou en nous sont perçus comme solubles ou insolubles. Comment nos mots et nos expressions nous renseignent-ils sur nos postures d'accompagnement?

Faire et agir

En quoi distinguer faire et agir peut-il éclairer le thème de l'impasse? Alexandre Jollien propose dans son dernier ouvrage des précisions sur ces deux termes. « Faire » relèverait de la capacité de fabriquer ou de produire, tandis qu'« agir », relèverait davantage de la capacité d'être ou à la capacité de s'accomplir

comme personne en dépit des événements. « Faire, c'est fabriquer de nouvelles choses. Agir, c'est être les deux pieds sur terre et avancer, sans vouloir construire à tout prix du neuf¹⁰. » Cette distinction nous apparaît fondamentale, car elle permet d'illustrer comment, dans l'impasse, l'échec du faire et du contrôle est total. C'est en constatant cette impossibilité de contrôle par rapport à ce qui est insoluble qu'agir semble devenir une alternative au contrôle perdu. Choisir d'agir pourrait alors nous remettre dans la perspective de soutenir la capacité de la personne accompagnée à poursuivre son récit par notre présence, notre capacité d'accueil et d'écoute.

Beaucoup d'aspects de notre travail impliquent d'avoir du contrôle. Nous sommes généralement rémunérés et formés pour avoir du contrôle. La plupart des disciplines misent sur l'augmentation des compétences pour faire et avoir plus de contrôle. Dans l'impasse, tant pour les intervenants qui la vivent que pour les personnes qui accompagnent, il semble y avoir une recherche infructueuse du faire devenu impossible : « On tourne en rond et on essaie de s'en trouver une (une porte de sortie). On a beau essayer de se dire que ça va bien quand on sait que ça ne va pas du tout. On tourne en rond quand même et la porte est fermée à double tour. On ne sait pas quoi faire ni où aller. [...] Je l'amène en prison avec moi. Ce serait à moi de la faire sortir de là. »

Nous tenons à préciser une fois de plus que notre propos ne vise pas à discréditer le contrôle, il est sain dans la mesure où il est possible. À l'inverse, il semble plutôt destructeur quand le problème que l'on tente de contrôler est insoluble ou immuable, ne serait-ce que pour un moment. Peu de lieux de formation existent sur les façons de composer avec les problèmes insolubles ou immuables. Ceci nous amène à considérer notre profond malaise comme intervenants à composer avec ce que l'on ne peut contrôler. Le contrôle semble être la façon la plus répandue d'exercer du pouvoir dans nos cultures occidentales¹¹.

Agir référerait donc à la capacité de retrouver l'accès à l'identité ou à notre essence comme personne. Agir pour que l'événement ne prenne pas toute la place. En ce sens, quand M. Deschênes dit : « Ce serait à moi de la faire sortir de là », son intention d'aider sa femme semble être cachée derrière l'incapacité de faire autrement. Son intention reste implicite et non reconnue à ce moment comme une action en faveur de sa femme. Ce n'est qu'après s'être exprimé que cette intention devient pour lui plus explicitement une action cohérente avec son rôle d'époux. « Elle veut que je sois bien et que je profite de son aide. Elle m'aime et ne veut pas que je souffre. Elle pourrait bien dire : arrange-toi tout seul, et s'en aller. Mais non, elle m'aime et reste avec moi. Elle s'occupe de moi et ne me laisse pas. » Il redevient capable de considérer la capacité de sa femme de choisir en tant que conjointe et saisit bien l'intention de celle-ci. Il redécouvre également sa valeur en tant qu'être humain.

Problème et difficulté

Yann Le Bossé présente une distinction entre problème et difficulté. Ici le problème réfère à une situation soluble, réversible et possible, tandis que la difficulté pourrait se résumer à quelque chose d'inévitable et d'immuable : « Si c'est une difficulté, ma seule option consiste à composer avec de manière optimale. Tout autre aspect de notre réalité peut être considéré comme un problème dans la mesure où "quelque chose est possible" à court, moyen ou long terme¹². » L'on pourrait dire que dans la vie, on résout les problèmes et on traverse les difficultés de la vie. Dans l'impasse, il semble difficile de distinguer les problèmes des difficultés. Le drame dans cette confusion des termes, c'est qu'elle nous prive comme personne (malade ou aidante) de notre capacité à choisir la posture de celui qui résout ou de celui qui traverse. Peut-être est-il difficile d'avoir cette conscience quand l'impasse nous surprend ?

Résultats et effets

Monsieur Deschênes semble nous inviter à une autre distinction. Est-ce que les résultats et les effets sont exactement synonymes ? Il semble que non. Dans l'impasse, il y a l'impossibilité de générer des résultats, d'où le sentiment d'échec dans la mesure où un résultat implique de pouvoir produire un changement en exerçant un contrôle sur une cible. Cette capacité implique un regard extérieur qui sera capable d'objectiver si la cible a été atteinte. « On veut essayer de s'en sortir quand on va voir le médecin. On se dit, il va me sortir de prison, il va me donner de bonnes nouvelles, mais les nouvelles ne sont pas nécessairement bonnes. Tu penses que tu vas sortir, mais ça ne marche pas. Les résultats ne sont pas ceux que tu attendais, alors tu retournes dans ta petite prison ».

Les effets relèvent de la capacité de percevoir ou d'avoir accès à nos sens, ils ne relèvent pas de la capacité d'objectiver. Les effets sont globaux et tout comme la personne, ils sont subjectifs. Les résultats sont quant à eux circonscrits pour être objectivables. Les effets peuvent être considérés par la personne qui les perçoit comme bons ou pas. Dans l'impasse, il semble que la personne soit davantage centrée sur les résultats dans ses tentatives pour résoudre le problème et par le fait même privée (ne serait-ce que pour un moment) de sa capacité de percevoir les effets. L'effet est donc un matériel subjectif qui relève des perceptions. La personne qui est en mesure de constater l'absence ou la présence d'effet semble avoir déjà trouvé une façon de sortir de l'impasse. De même, cette capacité de constater les effets ouvrira la porte à la redécouverte de la capacité de juger si les effets sont bons ou pas selon elle. Dans l'impasse, la personne pourra se remettre à percevoir si elle se retrouve en lien avec une personne qui l'écoute d'une écoute libre de l'obligation de résoudre ou de générer des résultats. « C'est un moment de liberté quand on se voit. On voit qu'il y a quelqu'un comme nous. On est capable de se réunir, de se défendre et de se parler entre gens malades. On s'aperçoit que l'on n'est pas tout seul dans nos prisons. On peut avoir de l'aide ». Les effets

rendent donc compte de la capacité d'agir pour et par soi-même, et ce, même si la personne malade n'a pas de contrôle possible sur l'événement.

Ces distinctions nous permettent d'avancer l'idée que dans l'impasse, il y a un constat d'échec du faire devant des difficultés intraitables, d'où l'impossibilité de générer des résultats. Trois perspectives se dessinent donc pour sortir de l'impasse : investir dans la capacité d'agir malgré l'échec du faire, retrouver la capacité de distinguer les difficultés des problèmes, retrouver la capacité de percevoir et de juger des effets (bons ou pas) des difficultés et des actions entreprises malgré l'absence de résultat. Ces trois perspectives peuvent sembler bien théoriques. Ceci pose la question bien légitime de comment traduire ces perspectives dans nos actions ?

Impasse et soins palliatifs

Nous tenterons ici de voir comment les éléments relevés par M. Deschênes pour traverser l'impasse entrent en résonance avec plusieurs fondements philosophiques des soins palliatifs issus de différentes façons de concevoir l'intervention d'accompagnement. Ces différentes perspectives se retrouvent sous deux paradigmes. Nous simplifierons ici la question des paradigmes en nommant un premier paradigme qui aura comme cible la résolution de problèmes et l'autre, la personne dans sa capacité d'agir et d'être. Chacun de ces paradigmes a sa valeur propre pour aider la personne, ses limites respectives et sa complémentarité.

Un premier paradigme (issu du positivisme) aura davantage comme cible les problèmes que la personne vit, dans une recherche de résolution ou de diminution des symptômes et des problèmes. Il pourrait être aussi vu comme une tentative d'exercer un contrôle sur les problèmes. Cette façon de faire très répandue aura raison de beaucoup de problèmes et saura soulager la personne par le fait même, délivrée de ses problèmes. Le second paradigme (issu du constructionnisme social) aura davantage comme

cible première la personne dans sa capacité d'exister et de s'accomplir malgré les difficultés. Nous rappelons que cette distinction ne vise pas à cibler lequel de ces paradigmes est supérieur à l'autre, mais bien comment ils sont complémentaires, compte tenu de leurs forces et limites respectives. À cet effet, nous souhaitons souligner l'excellente synthèse de Marc-Antoine Gingras et de Carl Lacharité dans leur présentation de ces deux paradigmes¹³.

L'enjeu principal est de trouver non pas la bonne approche, mais un paradigme cohérent avec l'expérience vécue par la personne accompagnée. M. Deschênes nous indique qu'il a cette attente envers ceux qui l'accompagnent. « J'ai besoin des gens positifs qui veulent m'aider, des gens qui sont réalistes aussi. » « Tu te vois diminué, tu viens de perdre tous tes rêves, tu viens de perdre tout ce que tu étais capable de faire. Tu n'es plus capable, tu viens de tomber, ça prend les autres pour t'aider à penser à des choses auxquelles tu ne penses pas. » Il nous invite donc à développer nos compétences pour l'aider à résoudre ce qui peut l'être. Cependant, il nous met aussi en garde contre les pièges propres à nos modèles de traitement ou de résolution de problème, qui pourraient réduire la personne à sa maladie ou à ses problèmes. « Je ne souhaite pas avoir de l'aide des gens qui sont négatifs, qui me disent : tu es malade. Je n'ai pas besoin de ça, je sais que je suis malade ».

Il nous demande donc aussi d'entretenir la compétence de voir au-delà des problèmes pour toujours le considérer comme une personne et de s'engager envers lui : « des gens qui veulent m'aider » et qui lui laissent du pouvoir : « Ce sont les gens qui vont penser pour toi et t'offrir des soins, après c'est à toi de dire si c'est correct ».

Dans l'impasse, la personne malade se retrouve piégée momentanément dans un paradigme où l'on devrait pouvoir exercer un contrôle, alors que tout contrôle est devenu impossible. Seul et sans espace pour agir, on n'arrive plus à changer de cible : soit délaissé le problème pour s'intéresser à ce qui est encore possible. La difficulté de distinguer ce qui

peut de ce qui ne peut être changé est un enjeu de taille. Le propre de l'impasse semble donc résider dans cette difficulté de distinguer les problèmes solubles des difficultés insolubles. Les personnes rencontrées dans notre pratique, tout comme M. Deschênes, nous suggèrent que les difficultés insolubles semblent se traverser en retrouvant des repères identitaires. Ceci nous rappelle l'importance de s'intéresser d'abord à qui est cette personne qui vit cette difficulté et à ce qu'elle devient plus qu'à la difficulté elle-même. Une façon de sortir de l'impasse ne serait-elle pas de pouvoir choisir le paradigme qui convient à la situation ?

En dehors de l'impasse, il semble que tenter de contrôler quelque chose de contrôlable soit une source de satisfaction. « Je viens du Bas-St-Laurent et en fin de semaine je pourrais peut-être aller voir ma famille. Ça fait un an que mon père est décédé, je pourrais aller lui rendre visite un peu en même temps. Ce sont de petits rêves à court terme. Ce n'est pas de gros rêves comme aller en Californie à moto. Avec ma conjointe qui conduit, c'est possible de faire deux heures d'auto ». À l'inverse, vouloir contrôler quelque chose d'immuable semble être voué à l'échec et destructeur à échéance. « On a beau essayer de se dire que ça va bien quand on sait que ça ne va pas du tout. On tourne en rond quand même et la porte est fermée à double tour. On ne sait pas quoi faire ni où aller. »

Avons-nous le choix des paradigmes pour accompagner ?

Cette difficulté de choisir les paradigmes nous concerne également comme accompagnateurs surtout lorsque nous nous retrouvons coincés à l'intérieur de mandats irréalistes, voire impossibles. Pensons aux nombreuses situations où confrontés à l'impuissance, nous nous intéressons parfois davantage à la détresse de la personne qu'à la personne elle-même. Notre propre sentiment d'impuissance ne serait-il pas un

repère incontournable pour nous signifier que nous sommes coincés dans un seul paradigme devenu dominant ? D'une certaine façon, ce piège peut nous faire vivre une expérience commune avec la personne accompagnée, cependant, nous sommes tous deux pris et isolés dans un paradigme qui place les problèmes en avant-plan. Pire, notre intérêt démesuré pour contrôler une difficulté comme on le ferait avec un problème soluble pourrait bien avoir comme effet de confirmer à la personne accompagnée qu'elle n'existe plus qu'à travers ses problèmes : une sorte de validation de l'importance des problèmes au détriment de la personne.

Est-ce que le constat d'impasse n'indiquerait pas à l'accompagnateur que c'est le moment de changer de paradigme et par le fait même, de redevenir conscient que nous avons le pouvoir de reconsidérer notre cible ? Dans l'impasse, une issue prometteuse semble d'honorer, chez la personne, sa capacité à redevenir l'auteur de sa propre vie malgré les difficultés.

Comme nous l'avons dit précédemment, le mouvement des soins palliatifs portait dès ses origines l'intuition d'approcher la personne dans sa globalité, devant la mort immuable : être avec pour ne pas l'abandonner lorsque privé de contrôle face aux difficultés. Cependant, les façons d'approcher la personne restent un défi parce que, confrontés à la souffrance de l'autre, nous souhaitons avec raison résoudre les problèmes. Le paradigme centré sur la résolution de problèmes, bien qu'efficace dans la plupart des situations, se transforme en piège dans les situations d'impasse.

Le témoignage de M. Deschênes semble nous inviter à considérer la richesse de pouvoir préserver l'accès aux deux paradigmes pour préserver la liberté de passer de l'un à l'autre et ainsi sortir de l'impasse.

5. LE MODÈLE NARRATIF : UNE SOURCE INSPIRANTE POUR APPROCHER LA PERSONNE

Plusieurs approches de résolutions de problèmes ou de traitements issues du positivisme permettent, dans beaucoup de cas, de réduire la souffrance en ciblant très spécifiquement les problèmes. Dans cette perspective, nous sommes tous responsables de développer nos compétences à résoudre. Les personnes malades attendent beaucoup des soignants à ce sujet. Quelles approches peuvent nous aider à sortir de l'impasse quand nous constatons l'impossibilité de résoudre ? À notre avis, quelques approches issues du constructionnisme social, dont l'approche narrative de White, sont des sources d'inspiration qui nous renvoient aux actions de M. Deschênes pour sortir de l'impasse.

Dans ce dernier droit, nous tenterons d'illustrer comment l'approche narrative inspirée des travaux de White et le récit de M. Deschênes entrent en résonance pour faire contrepoids à l'impasse en ciblant, au premier plan, la personne dans son identité et dans sa capacité d'apprendre de ce qu'elle est en train de vivre. Le modèle narratif offre donc quatre échafaudages pour soutenir la personne à se soutenir. Le terme « échafaudages » est spécifique aux travaux de White qui les présente en quelque sorte comme des paliers pour ne pas dire comme des piliers qui soutiennent l'accès pour la personne aidée au palier suivant. Tout comme dans le domaine de la construction, les échafaudages n'ont de valeur que parce qu'ils donnent accès à la construction en cours. C'est l'œuvre elle-même qui est le centre d'attention et non l'échafaudage. L'accès à chacun de ces paliers vise une plus grande appropriation du pouvoir d'agir et d'être. Nous utiliserons ici ces quatre échafaudages pour illustrer comment M. Deschênes retrouve peu à peu l'accès au pouvoir d'agir et d'être de même qu'à sa vitalité malgré la maladie. En choisissant cette structure, nous avons également choisi, dans notre

conversation avec M. Deschênes, de résister à la tentation de vouloir résoudre pour se concentrer sur qui il est et ce qu'il devient tout au long de son récit.

Premier échafaudage : l'accueil de l'autre

Un premier échafaudage permettra de laisser l'autre décrire ce qu'il vit. C'est également lui offrir l'occasion de retrouver peu à peu la capacité de caractériser son expérience. Fréquemment, les personnes que nous rencontrons se retrouvent limitées dans la capacité de se concentrer. Tout travail rationnel impliquant la logique semble à ce moment inaccessible. Cependant, la capacité de décrire et de raconter reste souvent intacte même avec une capacité de percevoir limitée. Ici, l'intérêt est d'accueillir la personne dans ce qu'elle est et ce qu'elle devient lorsque visitée par les problèmes. Notre accueil, lorsqu'il est libéré de l'obligation de résoudre, devient un acte fondateur sur le plan identitaire pour la personne que nous accompagnons. La personne retrouve, dans cet accueil simple, sa capacité de redevenir l'auteur de sa vie.

« Oui des gens qui peuvent t'aider dans tout : infirmerie, bien-être personnel, des gens qui sont là pour t'éclairer et te guider. Ils nous donnent par leur accueil de nous sentir nous. Ça nous valorise de rencontrer les gens qui nous aiment pour ce qu'on est. Nous sommes des gens malades, ils nous aiment malades autrement dit. Ils ne nous ont pas connus avant, c'est maintenant qu'ils nous connaissent. On les apprécie beaucoup, énormément... »

M. Deschênes ne semble pas du tout considérer l'accueil comme un acte banal. Il s'agit plutôt d'un acte qui aide à « nous sentir nous ». Retrouver sa valeur, être considéré comme aimable pour ce que l'on est. Il semble que l'accueil serve de base à ce travail identitaire. « C'est maintenant qu'ils nous connaissent ». M. Deschênes nous rappelle que faire connaissance est un processus du moment présent, de l'action d'être présent. Peut-être implique-t-il aussi de se taire pour écouter et d'assumer ce que l'on ne sait

pas : qui il est et ce qu'il vit. Le récit qui s'écrit à nouveau et la reprise de la position d'auteur semblent élargir le champ des perceptions et augmenter peu à peu la capacité de concentration. Redevenu auteur de sa propre vie, il redevient témoin et capable de dialogue provoquant l'enrichissement des possibles. « On se dit que si c'est le dernier hiver que je vais passer, bien tu l'admires. L'hiver et l'été, c'est magnifique : les paysages, les petits oiseaux, les fleurs et les arbres, c'est magnifique. On trouve cela encore plus beau quand on est malade. Quand on est malade. Quand la maladie nous frappe, tout est plus beau. Quand je faisais de la moto le printemps, je passais dans les petits rangs, ça sentait le lilas et le jardin, c'est beau, c'est magnifique ».

Être accueilli comme auteur facilite l'accès à la capacité de percevoir finement la vie qui circule. Les difficultés ne dictent plus ce qui doit être ressenti, pensé ou effectué lorsque la personne a repris sa posture d'auteur.

Second échafaudage : la capacité de percevoir des effets

Les perceptions à nouveau accessibles facilitent l'identification des effets du problème¹⁴ sur sa vie et aussi sur ce qui est nécessaire à la vie.

« Tu te vois diminué, tu viens de perdre tous tes rêves, tu viens de perdre tout ce que tu étais capable de faire. Tu n'es plus capable, tu viens de tomber, ça prend les autres pour t'aider à penser à des choses auxquelles tu ne penses pas. »

Cette redécouverte de la capacité de percevoir les effets implique une plus grande conscience de ce que l'on est en train de vivre comme personne, non plus seule, mais en relation. La personne qui a été accueillie et écoutée comme une personne capable et valable laissera moins d'importance au problème. Cette capacité de relation se redéploie avec d'autres récits de sa propre histoire. Devant un problème soluble, on peut très bien être indépendant dans la

recherche d'autonomie. Mais devant une difficulté, « ça prend les autres pour t'aider ».

« On est capable de se réunir, de se défendre et de se parler entre gens malades. Parce que là au moins, tu sais qu'il y a quelqu'un comme toi qui se sent en prison lui aussi. Je suis certain qu'il doit y en avoir qui se sentent limités sans utiliser le mot prison ». En relation, il y a redécouverte de capacités qui relèvent de l'agir plus que du faire. Ici, les problèmes ne sont ni ignorés ni surinvestis, l'essentiel est « de se parler entre gens malades ». Les résultats sont rares, mais les effets, nombreux :

« C'est un moment de liberté quand on se voit. On voit qu'il y a quelqu'un comme nous. C'est un peu comme ouvrir la porte de la prison. On s'aperçoit que l'on n'est pas tout seul dans nos prisons. On peut avoir de l'aide. De l'aide avec les gens qui sont avec toi en prison. On se dit que seul, je ne suis pas capable de m'en sauver, mais qu'ensemble, on peut réussir à se sortir de la prison, qu'on va peut-être bien s'en sauver un jour. Il faut garder de bons liens entre nous qui sommes malades, et s'encourager ».

L'isolement généralement présent dans l'impasse semble réduire cette capacité de percevoir alors que la conversation narrative semble au contraire stimuler la perception des effets du problème et surtout ce qui est précieux. « S'encourager » ne semble possible qu'en relation et apparaît davantage relever de l'agir que du faire.

Troisième échafaudage : la capacité d'évaluer ce qui est bon ou pas pour elle

Dans l'impasse, la personne ne se reconnaît plus. L'accès à sa capacité de juger de ce qui est bon ou pas pour elle semble réduite. En meilleure posture pour décrire, percevoir et se concentrer, elle retrouve, en étant accompagnée, sa capacité d'évaluer et de juger en considérant les effets comme bons ou pas. Ceci ouvre la voie à la capacité de donner une direction à sa vie.

« Je ne souhaite pas avoir de l'aide des gens qui sont négatifs, qui me disent : tu es malade. Je n'ai pas besoin de ça, je sais que je suis malade. J'ai besoin des gens positifs qui veulent m'aider, des gens qui sont réalistes aussi. C'est vrai, on est malade, mais on est capable quand même de penser au moins. C'est quelque chose qui nous reste de pouvoir penser encore malgré que l'on soit limité dans nos déplacements et que l'on pense qu'on est en prison ». Nous retrouvons dans la philosophie des soins palliatifs ce même droit pour la personne malade de juger de ce qui est bon ou pas pour elle.

Quatrième échafaudage : la capacité à élaborer ses choix et le sens qu'il donne à sa vie

La conversation alimentée par l'intérêt de l'aidant à ce qu'est et devient la personne malade favorise alors l'accès à la capacité de comprendre à sa manière les principaux thèmes de sa vie de même que le sens qu'il donne à son existence. « Ce sont les gens qui vont penser pour toi et t'offrir des soins, après c'est à toi de dire si c'est correct ».

« Je viens du-Bas St-Laurent et en fin de semaine je pourrais peut-être aller voir ma famille. Ça fait un an que mon père est décédé, je pourrai aller lui rendre visite un peu en même temps. » Cette capacité à agir offre la possibilité, pour la personne malade, de réaliser ce qui, à cette période de sa vie, est prioritaire ou précieux.

« Tu ne te sens pas grand-chose, mais dans un autre sens, on est content, car il y a des gens qui sont capables de t'aider. Des gens qui sont là et qu'il faut apprécier. Il faut les aimer, leur dire qu'ils sont appréciés beaucoup. Ils te sortent un petit peu de ta prison. Ils te donnent une petite valeur. On se dit, je suis encore capable de quelque chose, je suis encore capable d'apprécier et de leur dire merci. Un merci, ça vaut beaucoup, je pense. » On assiste ici à un changement de paradigme : M. Deschênes en arrive à passer du faire devenu impossible à l'agir encore possible.

« Oui, c'est ce qui donne une valeur, je ne suis peut-être pas grand-chose, mais au moins je suis capable d'apprécier ce que les gens peuvent faire pour moi ».

Accompagnée, la personne redéploie sa capacité d'agir, entraînant d'autres enrichissements identitaires et de multiples formes de soutien : « Je m'encourage avec mes amis de la Maison Michel-Sarrazin. Des collègues, des gens malades, comme moi. On s'appelle, on se donne des nouvelles. C'est un peu comme ouvrir la porte de la prison. »

Les mots de M. Deschênes nous donnent à penser que l'agir se passe en relation. Dans le faire, il n'a pas forcément besoin d'être en relation. M. Deschênes réalise la portée du lien dans l'agir « Tu n'es plus capable, tu viens de tomber, ça prend les autres pour t'aider à penser à des choses auxquelles tu ne penses pas ». C'est en retrouvant la capacité d'agir en élaborant ses choix et le sens qu'il donne à sa vie qu'il retrouve son identité propre et sa capacité d'être à ce moment de sa vie.

CONCLUSION

C'est en nous appuyant sur l'expérience et l'expertise de M. Deschênes que la rédaction de cet article fut possible. Nous sommes très reconnaissants de ce qu'il nous a apporté comme prise de conscience par rapport à l'accompagnement dans des contextes où l'impasse domine. Il semble qu'en acceptant de livrer son témoignage dans un but d'enseignement, M. Deschênes a déjà contourné la principale difficulté, celle de « rester quelqu'un » en redevenant « capable ». Capable non pas de résoudre la maladie qui l'assaille, mais capable d'agir sur ce qui reste d'important ou d'essentiel pour lui. En ce sens, dans l'impasse, quand « faire » devient inaccessible, M. Deschênes nous propose une piste, celle d'agir, porté par la relation avec d'autres pour s'accomplir en tant que personne. Il devient alors le principal lieu d'action ou de création de sa propre existence.

En ce sens, il nous invite, quand il n'arrive plus à se dégager des difficultés (insolubles pour le moment) à l'aider à s'intéresser à tout le reste, dont particulièrement ce qu'il est et ce qu'il devient comme personne. Il considère important d'avoir accès à la fois à des soignants compétents pour résoudre les problèmes solubles, mais également à des soignants capables de considérer leurs propres limites à dépasser. L'impasse, lorsqu'elle touche des soignants, semble enfermer ceux-ci dans une double expérience : celle de l'échec de ce qui ne peut être résolu et celle du déni de nos limites. La conscience de nos limites semble centrale dans l'exercice d'un pouvoir sain pour éviter que la souffrance ou la détresse que nous souhaitons réduire nous fasse oublier la personne qui souffre et par le fait même ajouter à sa souffrance. Bien que certaines difficultés semblent immuables, la personne reste en constante mouvance. Pourquoi ne pas s'intéresser à cette mouvance ?

Le témoignage de M. Deschênes nous fait prendre conscience que l'impasse que l'on peut décrire comme cette perte identitaire souvent insupportable, initiée par l'impossibilité d'agir, puisse conduire la personne qui la vit à remettre en question sa légitimité d'exister. Cette prise de conscience permet de nous questionner sur les positions qui proposent l'euthanasie comme un soin. S'agirait-il d'un soin, alors que dans l'impasse, la personne se retrouve sans choix et piégée dans un paradigme où le contrôle est sa seule issue ? Quel soutien souhaitons-nous donner à cette personne qui doute profondément de sa légitimité d'exister, persuadée qu'elle est devenue inutile ou même nuisible ? Quel soutien cette personne souhaite-t-elle lorsque prise dans l'impasse ? Quel soutien souhaite-t-elle une fois sortie de l'impasse ? Nous avons réalisé une fois de plus, dans cette démarche d'écriture, comment les problèmes immuables ne devraient pas être abordés uniquement par la recherche d'un plus grand contrôle, mais bien par un repositionnement en faveur de la capacité d'agir et d'être de la personne.

Il semble y avoir tout un défi en ce qui a trait à la formation des soignants. Comment pouvons-nous

intégrer dans nos lieux de formation cette conscience que nos pratiques ne peuvent se limiter ou se réduire à l'intervention basée sur le contrôle des problèmes, que l'accès à la personne qui souffre par l'écoute et l'accueil est une façon d'agir indirectement sur la souffrance. M. Deschênes semble nous donner l'exemple qu'il est possible, comme soignants, de se repositionner dans une pratique où le contrôle n'est pas la seule logique à suivre. C'est dans cette perspective qu'il décrit comment il souhaite être accompagné.

Notre recherche de contrôle semble une quête si importante que la pensée qu'elle puisse atteindre des limites nous ramène non pas au déni de la mort, mais bien dans une certaine croyance que la vie soit impossible sans contrôle. Est-ce que nous nous laissons comme société suffisamment inspirer par ce que nous disent ceux que nous accompagnons sur les façons dont ils souhaitent être aidés ? S'attendent-ils à ce que nous ayons du contrôle ? Certainement, mais à quoi s'attendent-ils de nous quand nous réalisons notre impuissance ?

Les pistes soulevées par M. Deschênes nous ramènent à l'importance du soutien qui passe par l'accueil qui prend sa source dans la compassion, la présence, l'écoute et la solidarité. Il rappelle comment le besoin d'être accueilli est fondamental pour sortir de l'expérience d'impasse. Pour une personne dans l'impasse, devoir s'expliquer sur un plan logique augmentera son sentiment d'échec, car expliquer nécessite une concentration qui dans l'impasse, nous l'avons déjà souligné, est souvent fragilisée. L'inviter à décrire ce qu'elle vit semble donc plus prometteur. S'intéresser aux effets ouvre des possibles alors que les résultats rappellent l'échec. Aider la personne à définir ce qui est bon et ce qui est précieux pour elle. Soutenir l'accès identitaire par la curiosité portée aux mots et expressions choisis, non pas pour l'interpréter ou même la comprendre, mais bien pour l'entendre comme une œuvre musicale qui signe son originalité et soutient sa vitalité. S'engager sur la voie de la présence à l'autre dans ce qu'il est et devient pour faciliter l'expression du pouvoir d'agir et d'être.

Dans cette perspective, l'approche narrative de White nous semble une source inspirante « pour approcher la personne » qui vit l'impasse lorsque l'échec du contrôle devient destructeur. Elle propose un travail d'échafaudage pour faciliter l'accès au pouvoir d'agir et par le fait même au pouvoir d'être. Dans les contextes où la maladie échappe au contrôle, il importe pour la personne privée de ce contrôle de pouvoir identifier qui elle est dans cette expérience et quel sera le prochain pas en direction de ce qui est perçu comme précieux. En tant que travailleur social, nous considérons le champ relationnel comme un espace de travail privilégié où la subjectivité de la personne reprend sa valeur dans un monde où parfois les objets dominent. Ce champ mise non pas sur l'indépendance des personnes, mais sur l'autonomie en interdépendance. L'impasse rappelle l'échec de l'indépendance à tout prix, alors que l'espace de la relation d'accompagnement semble ouvrir tout un monde de possible non plus en fonction des problèmes mais bien en fonction des personnes qui poursuivent leur travail identitaire en n'étant plus seules.

Cette réflexion sur l'impasse en fin de vie reste une construction simple de situations passablement complexes. Notre pratique nous porte à penser qu'il n'est pas toujours possible de se sortir de l'impasse. M. Deschênes nous rappelle que parfois nous sommes seulement en liberté conditionnelle: « D'autres petits rêves à court terme qui sont faisables et me font sortir de ma prison pour une journée. Les gens en prison qui sortent pour une journée le soir reviennent en prison ». Il nous apparaît intéressant de pouvoir considérer l'espoir d'une petite brèche dans ce qui semble vouloir nous enfermer. Cependant, vouloir s'en échapper à tout prix serait également source d'impasse. M. Deschênes, dans son témoignage, semble nous enseigner que l'impasse, bien que source de souffrance, fait aussi partie de la vie, comme de la fin de vie, et marque la nécessité du lien: agir en compagnie de l'autre pour être soi. De même, par son témoignage, nous ne pouvons plus douter de l'importance de ce geste simple qu'est

l'accueil de l'autre dans l'intelligence de son langage et de sa mouvance identitaire.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- LACHARITÉ, C., et GAGNIER J.-P. (2009). « Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repères conceptuels et stratégies d'action. » *Gaëtan Morin Éditeur*.
- CROMBEZ, J.-C. (2003) « La guérison en ÉCHO », *Éditions MNH*, Beauport.
- CROMBEZ, J.-C. (2006) « Rester aidants », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 7 (1) p. 71-83.
- JOLLIEN, A. (2012) « Petit Traité de l'abandon. Pensées pour accueillir la vie telle qu'elle se propose », *Éditions du Seuil*.
- LABORIT, H. (1979) « L'Inhibition de l'action », *Masson & Cie*.
- LE BOSSÉ, Y. (2012) « Sortir de l'impuissance Invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités. Tome 1: Fondements et cadres conceptuels », *Éditions Ardis*.
- PINSART, M.-G. (2008) « Narration et identité de la philosophie à la bioéthique », *Éditions Marie-Geneviève Pinsart*, Paris.
- WHITE, M., et D. EPSON (2003) « Les moyens narratifs au service de la thérapie », *Satas*.

NOTES

1. M. White et D. Epsom (2003), *Les moyens narratifs au service de la thérapie*, Satas.
2. Nous utilisons l'expression jeter l'encre dans une perspective narrative, c'est-à-dire celle de l'auteur qui utilise sa plume pour chercher des appuis dans l'écriture, tout comme le marin jette l'ancre pour stabiliser le navire.
3. M. Deschênes est décédé le 18 mars 2013.
4. Bien que l'auteur se situe à partir de sa perspective de travailleur social, les idées soulevées dans ce texte ne se veulent en rien exclusives au travail social. Elles peuvent être également considérées par toutes les personnes de disciplines qui accompagnent des personnes malades et leurs proches.
5. Vous pourrez retrouver ces échos dans les notes bibliographiques. La plupart de ces références sont issues du paradigme du constructionnisme social.
6. Il s'agit ici du langage de l'impasse et non de notre langage envers M. Deschênes
7. Le mot valable fait référence non pas aux valeurs de M. Deschênes mais à la logique du problème.

8. Nous utilisons ici la métaphore du problème devenu « un tyran » pour illustrer comment la personne qui vit l'impasse semble avoir perdu son droit d'auteur en étant soumise à jouer une pièce sans issue dans un récit qu'elle n'écrit plus. Dans le langage des échecs, on parle d'une mise en échec au roi puis d'un échec et mat où tout se fige en attendant la fin de la partie.
9. Laborit, Henri, *L'Inhibition de l'action*, Masson & Cie, 1979
10. Jollien, Alexandre (2012), *Petit traité de l'abandon. Pensées pour accueillir la vie telle qu'elle se propose*. Éditions du Seuil, p. 58-59.
11. Nous souhaitons ici simplement en faire le constat sans nécessairement vouloir porter un jugement trop facile.
12. Le Bossé, Yann, *Sortir de l'impuissance, invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*. Tome 1 : Fondements et cadres conceptuels, Éditions Ardis, 2012, p. 257
13. Marc-Antoine Gingras et Carl Lacharité, chapitre 5 : Trois perspectives sur la personne, la famille et le changement. Dans *Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repères conceptuels et stratégies d'action*, p. 130
14. Dans la logique narrative, les problèmes ne sont pas perçus comme la propriété de la personne qui les vit. Permettre à celle-ci de décrire le problème avec ses propres mots semble favoriser une posture d'auteur : une personne parlera à une autre personne à propos de ce qui lui fait problème. Il arrive donc d'aborder les problèmes un peu comme s'ils étaient non pas des personnes, mais bien des personnages ou des éléments d'un récit que l'on est en train d'élaborer. L'intention derrière cette pratique n'est pas de déresponsabiliser la personne, mais bien de la soutenir à partir de ses propres règles plutôt qu'à partir des règles du problème et ainsi favoriser l'accès au pouvoir d'agir et d'être.