

**Faculté de Médecine de Grenoble
Université Joseph Fourier**

MÉMOIRE

**Pour le Diplôme inter-universitaire
« Soins Palliatifs et Accompagnement »**



**Pour quoi nous avons besoin des poètes
dans les soins palliatifs.**

par Karen Ericka NEWBY

2007-2009

Pour quoi nous avons besoin des poètes dans les soins palliatifs.

Résumé :

Dans son article « *Why we need poets in palliative care* », Roy (1999) critique la qualité du soin spirituel dans la démarche palliative et affirme que l'implication des poètes dans ce cadre pourrait améliorer cette dimension du soin. Dans cette étude, nous examinons la recherche infirmière à l'égard de la spiritualité comme dimension de soin, afin de trouver des preuves à l'appui ou à l'encontre de l'affirmation selon laquelle cet aspect serait négligé à l'heure actuelle. Notre but est de définir la manière dont un rôle pourrait être attribué aux poètes. Nos conclusions montrent que les résultats concernant la qualité du soin spirituel dans les soins palliatifs sont biaisés selon la méthode d'évaluation employée. Il existe néanmoins des preuves solides d'une bonne pratique avec des résultats satisfaisants. A partir de ces constatations, nous évaluons le rôle possible pour la poésie dans les soins palliatifs en appliquant les principes et pratiques des *Medical Humanities*, et en tenant compte du travail actuel des poètes, dans les soins palliatifs et d'autres contextes thérapeutiques, tel qu'ils en témoignent. Une proposition concrète est formulée pour la création d'un réseau de poètes en résidence en soins palliatifs qui prendraient en compte la nature et les conditions propres à ce contexte spécifique.

Mots clef : spiritualité - poésie - *Medical Humanities*

Remerciements

J'exprime ma vive gratitude aux « poètes », qui se trouvent aux quatre coins du monde, pour avoir accepté d'entrer en communication avec moi par messagerie électronique ou en personne, pour avoir répondu avec tant d'enthousiasme et de disponibilité à mes demandes d'informations et de témoignages et pour l'intérêt qu'ils ont porté à mon projet.

Les « Poètes » :

Tatiana Arfel (Paris, France)
Pascale Boumediane (Puteaux, France)
Larry Butler (Glasgow, Écosse)
Vincent Écrepont (Paris, France)
Victoria Field (Cornwall, UK)
Valerie Gillies (Édimbourg, Écosse)
Ann Kelley (Cornwall, UK)
Dr Tim Metcalf (Bega, Australie)
Dr Kaichiro Tamba (Jichi, Japon)
Dr Vilma Tripodoro (Buenos Aires, Argentine)
Dr Dominique Varin (Paris, France)
Jayne Wilding (Fife, Écosse)

Aux personnes suivantes, j'adresse de sincères remerciements pour leur disponibilité et pour l'accueil qu'ils m'ont réservé au sein de leurs associations et ateliers :

Tatiana Arfel, animatrice d'atelier d'écriture, L'association Étincelle
Ruth McCabe, Directrice *Maggie's Centre*, Fife, Écosse
Isabelle Peugnet, Directrice de L'association Étincelle, Paris
Jayne Wilding, *Lapidus*, Fife (Fife, Écosse)

Je désire enfin réserver le plus grand et le plus chaleureux des remerciements aux personnes sans qui ce mémoire n'aurait jamais pu être mené à bien, pour leurs services au-delà du devoir, et pour m'avoir soutenue, guidée, enseignée et inspirée :

Tatiana Arfel, directrice de mémoire
Dr David Bevan, aide à la recherche
Dr Lucy Garnier, correctrice et aide à la recherche

...ainsi que toute l'équipe responsable de formation et les intervenants de la formation de DIU de Soins Palliatifs de l'UFR Joseph Fourier, Grenoble, en particulier :

Noëlle Carlin
Dr Guillemette Laval

1	Introduction	6
1.1	Le sujet	6
1.2	La problématique	7
1.3	Méthodologie	8
1.4	Le contexte	10
1.4.1	Les soins palliatifs, c'est « vous »	10
1.4.2	Les soins palliatifs, c'est « les autres »	10
2	La spiritualité	13
2.1	La spiritualité, et ce qui en est entendu	13
2.1.1	La spiritualité ? : « c'est quoi ? »	13
2.1.2	La spiritualité ? : « c'est à moi ! »	14
2.1.3	La spiritualité ? : « c'est la religion ! »	15
2.1.4	La spiritualité : « c'est indéfini ! »	17
2.2	La spiritualité comme dimension de soin	17
2.2.1	Le soin spirituel : technique ou relationnel ?	17
2.2.2	Le soin spirituel : un savoir... faire ou être ?	21
2.2.3	Le soin spirituel : négligé ou choyé ?	23
2.3	Comment arriver à « une façon d'être » dans le soin spirituel?	26
3	Les <i>Medical Humanities</i> et l'écriture créative	31
3.1	Les <i>Medical Humanities</i>	31
3.1.1	Une branche de la médecine	31
3.1.2	La situation actuelle	32
3.1.3	Que recherchent les <i>Medical Humanities</i> ?	33
3.2	Écriture créative et santé	35
3.2.1	Écriture créative en France	35
3.2.2	Écriture créative à visée thérapeutique	36
3.2.3	Écriture créative dans le cadre des <i>Medical Humanities</i>	37
4	La Poésie, les poètes, et leurs témoignages	39
4.1	Que fait la poésie ?	39
4.2	Que font les poètes ?	42
4.3	La poésie au service des patients dans les soins palliatifs	43
4.4	« La où le langage commun abdique, le poème ou le tableau parle » - Levinas (1948)	45
4.5	Le langage poétique	47
4.6	Des mots dans la poésie	49
4.7	L'oralité de la poésie	52
4.8	La forme de la poésie	54
4.9	Les poètes témoignent	55
4.9.1	Vincent Écrepont	56
4.9.2	Dr Tim Metcalf	58
4.9.3	Mitzi Blennerhassett	59
4.9.4	Pascale Boumediane	62
4.9.5	Gillie Bolton	64
4.9.6	Une expérience personnelle	65
4.10	Synthèse des témoignages	69
5	Conclusion	70
6	Appendice - Poèmes	73
6.1	Ars Poetica [1]	73
6.2	Il était une feuille [2]	74
6.3	Venipuncture [3]	75

6.4	Réponse (sans réponse) à un vacataire [4].....	76
6.5	Aux mères! [5].....	76
6.6	<i>Scunnered</i> [6].....	77
6.7	Dilemme [7].....	77
6.8	Il n'y a pas de mal, à se faire du bien ! [8]	78
6.9	Postérité Archivée [9]	78
6.10	Un homme meurt [10].....	79
7	Bibliographie :	81
7.1	Spiritualité :	81
7.2	<i>Medical Humanities</i> et écriture créative :.....	83
7.3	Poésie :	84
7.4	Internet :.....	85

*« ...à Fresnes, lors de sa première arrestation,
notre père s'est imposé d'inscrire
chaque jour un ver d'Homère,
en Grec sur le mur de sa cellule. »*
F. Maspero, *Les abeilles & la guêpe*.

*« Dans les champs de l'observation
le hasard ne favorise que
les esprits préparés. »*
L. Pasteur, 1854

1 Introduction

1.1 Le sujet

L'idéogramme chinois qui figure sur la page de garde de ce mémoire est un mot composé qui comporte dans ses deux unités lexicales des caractères désignant « le mot » et « le temple » : la signification en chinois de la poésie. Bien que cette affirmation puisse contenir à elle seule toute la matière d'un mémoire, il me semble, intuitivement, que la conception de la poésie comme étant étroitement associée à la spiritualité est présente dans l'allusion. Ce mémoire est le lieu d'une exploration du rapport entre la poésie et la spiritualité justement compris dans la notion d'une association métonymique entre « le mot » et « le temple ».

La problématique de ce travail est issue de la recherche récente en soins palliatifs (SP). L'analyse s'alimente d'une réflexion personnelle et propose une évaluation objective de ce qui pourrait lier poésie et spiritualité dans le contexte des soins palliatifs. La méthodologie adoptée consiste à réunir autour de la problématique des conclusions de recherches parues dans diverses œuvres spécialisées de deux disciplines dissociées : la spiritualité dans les soins, et la poésie dans le domaine socio-sanitaire. Cette méthode vise à mettre en relief la valeur de ce que peut puiser une discipline au sein de l'autre. Ainsi ce mémoire s'inscrit dans la tradition de l'interdisciplinarité propre aux SP.

Ce travail puise une partie de son inspiration dans trente années d'expérience professionnelle en tant qu'infirmière, dont les vingt dernières acquises auprès de patients à domicile. En parallèle, j'ai mené à bien un parcours universitaire en lettres et j'exerce par ailleurs une activité professionnelle de traductrice littéraire où figure largement la poésie. L'apport de cet aspect de mon parcours deviendra plus évident lorsque nous aborderons ultérieurement l'influence de la culture dans la formation des professionnels de la santé.

Le présent travail est mené du point de vue d'une infirmière qui a été « sauvée » par la « poésie » d'un état d'épuisement provoqué par le désenchantement et qui était au bord de tout abandonner. Nous tenterons ici de donner aux infirmières¹ un aperçu de l'apport possible de la poésie et des moyens éventuels pour la mettre en œuvre dans leur pratique. Ici les termes « soignant », « le personnel soignant » et « l'équipe soignante » sont employés pour désigner tous ceux qui s'engagent dans le soulagement des maux. Pour ma part, en déployant ces termes ici, ainsi que « l'infirmière », « le praticien », et « le clinicien », je m'adresse à tous ceux qui se sentent interpellés, sans exception, à partir de l'auxiliaire de vie à domicile jusqu'au chef de service à l'hôpital. J'espère que ces derniers arriveront à percevoir en quoi ce mémoire s'adresse à eux aussi.

1.2 La problématique

Dans son article « *Why we need poets in Palliative Care* »², Roy (1999) explique pourquoi il estime la présence de poètes nécessaire dans les soins palliatifs, mais ne définit pas de cadre pour la mise en application matérielle de leur intervention dans ce domaine. Son raisonnement repose sur le rôle qu'il attribue aux poètes de savoir dire, ou nous apprendre à dire, ce que nous sommes incapables d'exprimer par nous-mêmes. Roy soutient que certaines choses restent en silence, faute de trouver la forme unique nécessaire pour véhiculer le message. Les poètes, affirme-t-il, créent de telles formes par leurs compositions de mots, d'images et de musique, évoquant, sans les définir, les peurs, les questions et les quêtes de l'esprit humain³. Il poursuit en élucidant pour son lecteur ce qui ressort du travail des poètes. Il conclut sur ce conseil

¹ Le terme « infirmière » fait référence à l'ensemble de la profession infirmière. Il est employé pour faciliter la lecture du texte, sans vouloir nier l'importance des infirmiers.

² ROY David J, *Why we need poets in palliative care*, *J Palliat Care*, 1999; 15(3): 3-4.

³ *Ibid.* 3.

: « *Those who would want to redress the neglect of spirituality in palliative care should not forget to mobilise the poets*⁴/ceux qui souhaiteraient rectifier la manière dont la spiritualité est négligée dans les SP ne devraient point oublier de déployer les poètes »⁵.

Nous avons ici les éléments clefs de l'interrogation de ce mémoire : la notion d'une lacune dans les SP à l'égard de la spiritualité et l'évocation d'une solution éventuelle, à savoir un appel à la mobilisation des « poètes »⁶. Cependant, Roy aborde la question de ce que font les poètes en examinant leur activité sous un angle purement métaphysique, ne fournissant aucune indication sur la manière concrète dont cette mobilisation pourrait parer à la négligence à l'égard de la spiritualité dans le contexte palliatif. Il convient alors de déterminer ce qu'est le poète, en quoi consiste son activité, et dans quel contexte celle-ci se déroule, afin de pouvoir, par la suite, suggérer des modalités pour la mobilisation des poètes en SP évoquée par l'auteur. Ce travail prend comme point de départ les constats de la recherche infirmière concernant la prise en compte et prise en charge de la dimension spirituelle dans les SP. Il s'agit ensuite de partir de ces bases pour définir un rôle pour la poésie qui serait à la fois bénéfique pour les patients et pour les soignants.

1.3 Méthodologie

Le *Centre of Medical Humanities*, de l'Université de Durham (RU), propose quatre grands thèmes de recherche dans les études en MH. La méthodologie adoptée pour le présent travail s'inscrit dans deux de ces thèmes. D'une part, celui d' « apporter une plus grande connaissance de la nature et du degré de l'opposition entre les rapports scientifique et expérientiel de la nature humaine, la santé et l'épanouissement » et, d'autre part, celui d' « explorer aux confins des deux visions opposées de l'épanouissement humain, les possibilités pour y réfléchir et incorporer les notions et les pratiques de l'autre »⁷.

⁴ *Ibid.*

⁵ Sauf indication contraire, toutes les traductions sont les nôtres. Les éléments du texte en langue étrangère paraissent en italiques.

⁶ Une élaboration sera fournie du sens tiré dans le cadre spécifique de ce travail des termes « poète » et « poésie » dans les sections 4.1 et 4.2.

⁷ *Centre for Medical Humanities - Themes of Enquiry* [page consultée 24 juin 2009]: <http://www.dur.ac.uk/cmh/themesofenquiry/>

Les trente dernières années ont vu l'essor de la recherche sur la spiritualité dans les soins. S'il existe bien des revues de la littérature qui traitent la spiritualité du point de vue de son sens⁸, de sa conceptualisation⁹, des stratégies pour sa gestion¹⁰ ou de son enseignement¹¹, en revanche aucune revue, à notre connaissance, n'aborde les compétences des infirmières dans l'apport du soin spirituel. Le présent travail ne saurait combler l'absence d'une revue de la littérature sur cet aspect du soin spirituel. Il cherche plutôt à donner une vue d'ensemble de la recherche existante afin de permettre de dégager les éléments nécessaires pour faire ressortir un rôle propre pour la poésie dans les SP.

Ainsi, le premier travail de ce mémoire est de proposer un cadre dans lequel aborder la spiritualité en accord avec les principes, valeurs et objectifs de la démarche palliative (tels qu'ils sont exprimés par les organismes divers chargés de veiller à l'harmonisation des soins.) L'analyse porte en premier sur une évaluation, selon la littérature, des compétences des infirmières dans l'apport du soin spirituel, en général, et dans les soins palliatifs, en particulier. Ensuite, une perspective appropriée aux soins spirituels est élaborée d'après les conclusions de l'évaluation précédente. C'est dans cette optique que le cadre est établi pour évaluer l'apport de la « poésie » et des « poètes » dans les SP. Aussi, à cette mise en contexte, préalable à la compréhension de ce travail, succédera une exploration du travail des « poètes » dans le contexte thérapeutique et dans le domaine socio sanitaire.

Notre travail porte sur des témoignages de « poètes », soit recueillis directement, soit tirés de publications diverses. La réflexion est également alimentée par une expérience personnelle acquise à travers la participation à ou l'animation de différents ateliers d'écriture au sein des associations *Maggie's*¹² et *Étincelle*¹³. Notre évaluation des résultats permet par la suite de proposer des conclusions concernant l'apport potentiel des poètes à l'égard de la spiritualité dans le contexte palliatif.

8 DYSON Jane, M COBB & D FORMAN, The meaning of spirituality: a literature review, *J Adv Nurs*, 1997; 26: 1183.

9 CHUI Lyren, J EMBLEN, L VAN HOFWEGEN, R SAWATZKY & H MEYERHOFF, An Integrative Review of the Concept of Spirituality in the Health Sciences, *West J Nurs Res*, 2004; 26: 405.

10 OLDNALL Andrew, A Critical analysis of nursing: meeting the spiritual needs of patients, *J Adv Nurs*, 1996; 23: 138-144.

11 YARDLEY S, C WALSH & A PARR, Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements, *Palliat Med*, 2009; 00: 1-7.

12 Les centres *Maggie's* sont des lieux d'accueil pour ceux qui sont touchés par tout problème, petit ou grand, associé au cancer [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.maggiescentres.org/>.

13 L'association *Étincelle* (loi 1901, reconnue d'intérêt général) est le premier espace d'accueil en France, en dehors de l'hôpital, consacré à la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.etincelle.asso.fr>

1.4 Le contexte

1.4.1 Les soins palliatifs, c'est « vous »

Il s'agit ici de définir le contexte du présent travail, en mettant l'accent sur les éléments pertinents en SP pour la problématique en jeu. L'essentiel des soins palliatifs se résume à la nécessité, selon Dame Cicely Saunders, de reconnaître la qualité unique de chaque patient - auquel se rajoutera chaque soignant - dans les SP : « *You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life and we will do all we can, not only to help you die peacefully but to live until you die*¹⁴/vous comptez parce que vous êtes vous, et vous comptez jusqu'au dernier instant de votre vie, et nous ferons tout notre possible, non seulement pour vous aider à mourir en paix, mais aussi à vivre jusqu'à la mort. »

Comme nous le rappelle Marie de Hennezel, dans son livre *Le souci de l'autre*, nous parlons couramment des usagers de nos services comme des « patients ». Nous nous identifions à eux par rapport à leurs pathologies, leurs symptômes, mais ce sont avant tout des êtres humains. Avant de porter une pathologie, ce sont des gens comme nous, comme nos proches ; parfois il s'agit de nous-mêmes. Au même titre, nous désignons collectivement ceux qui soignent comme « l'équipe soignante », le « personnel soignant », mais il serait utile pour le développement de ce mémoire de garder à l'esprit qu'une équipe se définit par les êtres qui la constituent. Sa force réside dans la force cumulative de tous ses membres. L'essentiel à l'existence des SP, ce sont tous les « vous » qui les constituent, tous des individus, des sujets à part entière.

1.4.2 Les soins palliatifs, c'est « les autres »

Les acteurs principaux du mouvement des soins palliatifs, que ce soit sur le terrain de l'engagement médical, institutionnel, ou bénévole, s'appuient dans l'exécution de leur vocation sur des définitions des soins palliatifs. Ils sont soutenus et guidés dans leurs réflexions et leurs actions par ces définitions. La rédaction de celles-ci relève de la responsabilité d'organismes divers aussi bien au niveau mondial que régional et local. Sur le plan mondial, la tâche incombe à l'OMS, alors que, sur le plan régional, il

14 SAUNDERS Cicely, Care of the Dying – 1. The problem of euthanasia, *Nurs Times*, 1976b; 72(26): 1003.

revient aux organismes tels que l'*European Association for Palliative Care* ou l'*Asia Pacific Hospice Palliative Care Network*, pour en donner deux exemples. Les définitions en question ont été rédigées, revues et corrigées au fur et à mesure de l'évolution du mouvement¹⁵.

Si les définitions proposées par les organismes sus mentionnés s'accordent sur les principes fondamentaux qui sont d'une portée universelle pour l'homme, elles se démarquent l'une de l'autre sur quelques aspects tout aussi fondamentaux quand il s'agit de tenir compte des conditions de vie ou des valeurs des populations et des sujets concernés. En effet, la comparaison des définitions permet de dégager la caractéristique essentielle des SP : la présence à la fois de points communs et de différences. Les attitudes traditionnelles et culturelles par rapport aux SP varient de pays en pays¹⁶. L'*International Association For Hospice and Palliative Care* montre comment le contexte local de chaque pays membre peut être intégré dans une application globale¹⁷. Les exemples suivants des déclarations de mission respectives des représentants des SP en Grèce et en Thaïlande permettent d'illustrer ce point :

- *The Hellenic Society of Palliative and Symptomatic Care of Cancer and Non Cancer Patients* oeuvre pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'un cancer, du SIDA, d'un accident cérébro-vasculaire et d'une maladie neurologique, ainsi que les conditions de vie des patients très âgés par la promotion des soins symptomatiques et palliatifs¹⁸.

- *The Hospice Foundation of Thailand*, fondé en 2007, annonce, quant à elle, quatre objectifs issus de et adaptés à la spécificité du contexte culturel local. En effet, il s'agit de répondre aux besoins d'une population de 65,18 million, dont 94,2% de confession bouddhiste. Dans la rédaction de ces objectifs, un soin particulier a été porté à l'expression des valeurs chères à la population concernée, une réflexion renvoyant indéniablement à sa quête de la bouddhité¹⁹ :

15 SEPULVEDA Cecilia M, A MARLIN, T YOSHIDA & A ULLRICH, Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective, *J Pain Symptom Manage*, 2002: 24(2); 93.

16 *Ibid.*

17 *International Association for Hospice and Palliative Care* [page consultée le 24 juin 2009] :

<http://www.hospicecare.com/Organisation/Org.htm#Mission>

18 The Hellenic Society of Palliative and Symptomatic Care of Cancer and Non-Cancer Patient [page consultée le 24 juin 2009] :

<http://www.grpalliative.org/english/history.html>

19 La présente désignation de bouddhité est faite autant en référence au sens dictionnaire, qu'au sens spécifiquement bouddhiste donné ici par un enseignant dans la tradition bouddhiste tibétaine, Gangteng Toulkou Rinpotché : « La bouddhité consiste à évacuer de son esprit la totalité des souillures de l'ignorance, à abandonner la totalité des causes les plus subtiles de la

- *To advocate for the promotion of a peaceful and graceful death in Thai society*/œuvrer pour la promotion d'une mort paisible et digne dans la société thaï.
- *To use the notion of the good death as an advocacy tool for good living and living with mindfulness*/ avancer la notion de la bonne mort comme moyen de prôner le principe de bien vivre et vivre dans la pleine conscience.
- *To train volunteers who care for chronically ill and dying patients* /former les bénévoles dans la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique ou en fin de vie.
- *To promote the performance of research and a system of knowledge management related to dying in the context of Thai society*/promouvoir l'engagement dans des travaux de recherche et un système de gestion de l'information des ressources documentaires associées à la mort dans le contexte thaï²⁰.

En Grèce, où la population a été recensée à 11 millions en 2001²¹, les SP répondent à tous les états pathologiques susceptibles d'être abordés dans une démarche palliative. La discipline est très jeune, avec des ressources limitées, et commence seulement à attirer l'attention des autorités susceptibles d'accorder le financement nécessaire pour son développement.

En revanche, en Thaïlande, la priorité est accordée au respect des valeurs de la population dans la manière dont les SP sont apportés. L'élément essentiel que nous retenons dans la confrontation des différentes déclarations de missions est la volonté omniprésente de reconnaître la spécificité du contexte géographique et culturel, et de chacun des participants, qu'il soit usager des services ou membre de l'équipe soignante. C'est cette volonté que nous souhaitons respecter dans notre propre travail.

souffrance et à obtenir la plénitude des qualités [...] » [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.yeshekhlorlo-sud-est.org/enseignants.php>

²⁰ *International Observatory of End of Life Care* [page consultée le 24 juin 2009] : http://www.eolc-observatory.net/global_analysis/thailand_associations.htm

²¹ *National Statistical Service of Greece: Population census of 18 March 2001* [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.statistics.gr/portal/page/portal/ESYE>

2 La spiritualité

Nous explorerons ici en détail la problématique issue de l'hypothèse de Roy (1999) concernant l'attention insuffisante prêtée à la dimension spirituelle dans les SP. Par un examen des recherches menées pendant les deux dernières décennies sur la manière dont les infirmières abordent le soin spirituel, nous nous appliquerons à déterminer à quoi tient la suggestion de la négligence. À cette fin, nous proposons une synthèse des conclusions des chercheurs dans le milieu des soins de ce que certains auteurs ont reconnu comme attitudes envers la spiritualité et tendances dans l'abord du soin spirituel susceptibles de donner lieu à une négligence de cette dimension de soin. Nous nous appuyons, en conséquence, sur quelques propositions faites d'une manière alternative d'aborder la spiritualité dans les soins. Ce qui en découle servira de base à la réflexion dans la seconde partie de ce mémoire.

2.1 La spiritualité, et ce qui en est entendu

Les stratégies de développement des SP définissent quatre dimensions de la personne fondamentales à sa prise en charge intégrale dans une démarche palliative. Parmi ces dimensions la spiritualité est restée pendant longtemps la moins examinée en recherche et, par conséquent, la moins bien comprise²². De nombreux auteurs avancent des explications pour cette lacune^{23 24 25}. Nous avons relevé trois explications exprimées par Cobb (2001) qui tiennent aux problèmes associés à la compréhension du phénomène, et qui sont utiles pour le développement de notre analyse.

2.1.1 La spiritualité ? : « c'est quoi ? »

La première explication serait la nature notoirement floue et énigmatique du terme « spiritualité ». Bien qu'il s'agisse d'un des quatre piliers du mouvement palliatif moderne²⁶, il n'existe aucune définition standardisée du terme²⁷. Ainsi, les pratiques qui en découlent ne sont soumises à aucun standard politique, philosophique, et procédurier. Par conséquent, les travaux cherchant un outil d'évaluation du besoin

22 COBB Mark, *The Dying Soul: spiritual care at the end of life*, Open University Press, Buckingham, 2001: 1.

23 WRIGHT MC, The essence of spiritual care: a phenomenological enquiry, *Palliat Med*, 2002; 16: 131.

24 SCHAERER René, Le soignant aussi a une vie spirituelle, *JALMALV*, 2002; 71: 22.

25 WALTER Tony, The ideology and organization of spiritual care: three approaches, *Palliat Med*, 1997; 11(1): 23.

26 WRIGHT MC, The essence of spiritual care: a phenomenological enquiry, *Palliat Med*, 2002; 16: 125.

27 PALEY John, The concept of spirituality in palliative care: an alternative view, *Int J Palliat Nurs*, 2008; 14(9): 449.

spirituel, et un cadre dans lequel apporter les soins appropriés, sont toujours en cours et jugés insatisfaisants²⁸. La nature insaisissable du terme « spiritualité » comme la recherche infructueuse d'une définition standardisée qui en découle, ont donné naissance à la plurivalence même du terme, résumée ainsi par Narayanasamy (2004), dont nous avons retiré quelques exemples seulement des treize cités :

- *The essence or life principle of a person/l'essence ou le principe de vie d'une personne* (Clark *et al*, 1991).
- *A sacred journey/un voyage sacré* (Mische, 1982).
- *Relates to unconditional love/a trait à l'amour inconditionnel* (Ellison, 1983; Clark *et al*, 1991; Ross, 1997).
- *A life relationship or a sense of connection with mystery, a higher power, God or universe/une connexion à la vie ou un lien avec le mystère, une puissance supérieure, Dieu ou l'univers* (Granstrom, 1985; Reed, 1992).
- *A quality that invokes a need to transcend the self in such a way that empowers, not devalues, the individual /une qualité qui invoque le besoin de transcender le soi de manière à élever, et non pas dévaluer l'individu* (Cohen *et al*, 2000)²⁹.

2.1.2 La spiritualité ? : « c'est à moi ! »

Le deuxième élément que nous retenons de Cobb (2001) est étroitement lié à ce manque de clarté conceptuelle à l'égard de la spiritualité comme dimension de soin. À la plurivalence du terme dans le contexte scientifique s'ajoute la fréquence avec laquelle on associe le terme au bien-être, au mourir et à la mort dans le langage courant. L'appellation a ainsi pris des connotations ésotériques et mystiques. Cette incompréhension est bien illustrée par Cobb (2001) grâce à un dialogue extrait d'une pièce du dramaturge anglais, David Hare. Il s'agit d'une réplique d'un personnage masculin dont la femme vient de mourir d'un cancer :

She got hold of this bloody word 'spiritual'. It's one of those words I've never quite understood. I mean, I've always hated the way people use it. [...] 'Oh I've

28 VIVAT Bella, Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review, *Palliat Med*, 2008; 22(7): 859-868.

29 NARAYANASAMY Aru, The puzzle of spirituality for nursing: a guide to practical assessment, *B J Nurs*, 2004; 13(19): 1141.

*had a spiritual experience', they say... As if that's the end of the argument. Spiritual meaning: 'it's mine and shove off.'*³⁰

Elle s'était emparée de ce fichu mot 'spirituel'. C'est un de ces mots que j'ai jamais bien compris. J'ai toujours détesté la façon dont les gens l'emploient [...] Ils disent : « Ah, j'ai eu une expérience spirituelle »... Comme si ça mettait fin au débat. Spirituel, comprendre : 'c'est à moi et fiche-moi la paix'.

La vacuité inhérente au mot suggérée dans cette intervention, ainsi que la frustration ressentie par le personnage face à ce qu'il perçoit de la spiritualité de sa femme, en l'occurrence sa nature intime et hermétique, pousserait à l'extrême l'ambiguïté. Ce serait cette opacité qui expliquerait la réticence de la communauté scientifique à prendre au sérieux un phénomène aussi indéterminé et indéterminable. Aussi les tentatives de la recherche infirmière à s'approcher de la spiritualité comme une construction théorique ont-elles buté contre l'impossibilité d'en avoir une connaissance a posteriori. En conséquence, la spiritualité a été rendue inappréciable, et donc inapte à l'examen.

2.1.3 La spiritualité ? : « c'est la religion ! »

Le troisième obstacle relevé par Cobb (2001) est la notion encore courante de la spiritualité comme synonyme de la religion^{31 32}. Vivat (2008), dans un article portant sur des travaux menés par la *European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)*, souligne le problème que cela pose pour déterminer un cadre d'évaluation adapté au sens de la notion du bien-être spirituel des patients en SP. L'auteur démontre comment la standardisation d'outils d'évaluation originaires des États Unis serait inappropriée pour servir à l'universalisation d'un cadre d'évaluation, étant donné qu'une majorité de patients et de personnel s'affirme chrétienne³³. Cette assertion est confirmée par la divergence évidente dans deux sondages de la même époque à l'égard des croyances cités par Vivat (2008). Un sondage porte sur les

30 HARE David, *Skylight*, London, Faber & Faber, 1995: 44 - 45.

31 BAMBERY Jacqueline K, Spirituality as a Healing Force. In S Ronaldson (ed.) *Spirituality: The Heart of Nursing*, Ausmed Publications, Australia, 1997: 61-75.

32 GORDON Tom, A competency model for the assessment and delivery of spiritual care, *Palliat Med*, 2004; 18: 646-651.

33 VIVAT Bella, Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review, *Palliat Med*, 2008; 22(7): 859-868.

Américains (Myers, 2000a, cité par Thoresen *et al*, 2001), l'autre sur les Britanniques (Brierley, 1997, cité par Cobb, 2001).

Ainsi, selon Myers (2000a), malgré la diversité croissante de la population, la plupart des Américains ont affirmé dans le sondage mené par Galup en 1995 : a) croire en Dieu (96%) ; b) être affiliés à une religion (92%) ; c) être membres d'une église ou synagogue (67%)³⁴. En contrepartie, selon Brierley (1997), seulement 23% des Anglais ont répondu positivement à l'affirmation : « *I know God really exists and I have no doubt about it*/je sais que Dieu existe et je n'en ai aucune doute ». 77 % ont exprimé de l'incertitude, un doute franc concernant l'existence de Dieu ou la croyance en une puissance autre que Dieu. 11 % ont nié l'existence de Dieu³⁵.

Dans les contextes où le soin spirituel est apporté dans un cadre religieux, la subjectivité du soignant est un facteur susceptible d'intervenir dans l'évaluation du besoin spirituel. Lorsqu'il existe un conflit entre ceux qui conçoivent la spiritualité du point de vue religieux, et ceux qui la conçoivent autrement, des désaccords peuvent surgir concernant les limites de l'apport du soin spirituel. Walter (1997), dans ses travaux sur le sens du soin spirituel dans un contexte laïc, fait référence à l'histoire chrétienne du mouvement moderne des *hospices*³⁶. Il constate que certaines institutions fonctionnent dans une ambiance de tension permanente due aux attitudes conflictuelles envers la spiritualité, qui peuvent aller jusqu'à mettre en question les motivations de la démarche. Plusieurs *hospices* fondés sur des valeurs chrétiennes, et dont le personnel d'origine était exclusivement chrétien, se sont vus contraints de recruter du personnel non chrétien lors du mouvement vers la laïcisation des soins. Walter (1997) décrit la situation dans un *hospice* où le personnel fondateur mettait au cœur de l'œuvre la prière. Alors que certains d'entre eux prétendaient que « le discernement » était une qualité innée chez les chrétiens, le personnel non chrétien mettait l'accent sur la vulnérabilité du patient dans la relation soignant/patient : « *a dying person is vulnerable, can't run away from you, and you*

34 THORESEN Carl E, A H S HARRIS, D OMAN, Spirituality, Religion and Health. In T G Plante & A C Sherman (eds.), *Faith and Health: Psychological Perspectives*, Guildford, New York, 2001: 15-52.

35 COBB Mark, *The Dying Soul: spiritual care at the end of life*, Open University Press, Buckingham, 2001: 40.

36 Le terme *hospice*, dont les connotations sont positives, désigne un lieu d'accueil où les personnes peuvent recevoir des SP dans un milieu extra-hospitalier, pour un séjour ou pour une journée.

can abuse this, get in their space /la personne mourante est vulnérable, elle ne peut pas vous fuir, vous courez le risque d'en profiter, de l'envahir »³⁷.

2.1.4 La spiritualité : « c'est indéfini ! »

En conclusion, nous avons pu constater que, selon la littérature, l'absence d'une définition standardisée semblerait être un obstacle à la conceptualisation a posteriori de la spiritualité. Il en résulte un vide conceptuel qui a provoqué l'ambiguïté du terme, situation d'autant plus brouillée par son emploi dans le langage quotidien. Cela a provoqué des malentendus et des disparités concernant ce qui serait considéré comme la bonne pratique dans le soin spirituel. Par conséquent, la recherche infirmière sur la spiritualité comme dimension de soin a été appliquée de façon arbitraire, en fonction de ce que chaque chercheur entend par ce terme.

2.2 La spiritualité comme dimension de soin

Faire de la spiritualité une dimension de soin, à la lumière des conditions évoquées dans la section précédente, aurait manifestement des incidences dans la pratique. Nous extrairons ci-dessous de la littérature quelques exemples des répercussions de la conceptualisation de la spiritualité.

2.2.1 Le soin spirituel : technique ou relationnel ?

Dans un environnement de recherche où les contours de l'objet de l'étude sont vagues et ambigus, il en découle nécessairement que les paramètres de son évaluation comme dimension de soin seront déterminés de manière arbitraire. Dans leur revue de la littérature sur le sens de la spiritualité, Dyson *et al* (1997) avaient conclu que ce que les infirmières entendaient de la spiritualité influençait fortement la prise en charge des besoins spirituels des patients. Ils avancent comme explication le mouvement de la recherche infirmière vers un paradigme scientifique, ainsi que la technicisation des soins. Dans un tel contexte, alors que les responsabilités des infirmières comprennent bien une attention à la dimension spirituelle des patients, les autres dimensions attiraient une plus grande attention au détriment de la

37 WALTER Tony, The ideology and organization of spiritual care: three approaches, *Palliat Med*, 1997; 11(1): 23.

quatrième. Dans la conclusion, ils proposent que, pour parer à cette défaillance, les infirmières délaissent l'approche purement scientifique au profit d'une pratique instinctive.

Cet aspect de l'évolution des soins, traduit dans la pratique par une surestimation de la technisation au détriment du relationnel, est également pris comme cible par Anne Perrault Soliveres dans son étude *Infirmières, le savoir de la nuit*, citée par de Hennezel (2004). En effet Soliveres identifie cela comme étant la source principale du dysfonctionnement dans la profession infirmière. Pour de Hennezel (2004), ce qui se dégage de cette étude est que : « Ces outils d'évaluation, de transmission, de justification les privent en effet de l'essentiel de leur travail, la part humaine et subjective, la maturation et la réflexion indispensables pour faire face à la souffrance et à la misère humaine concentrée dans les hôpitaux »³⁸.

La littérature comporte des exemples d'études qui abordent le soin spirituel dans une telle démarche : les travaux de Govier (2000) et de Catterall *et al* (1998) en sont typiquement représentatifs. Les travaux de Govier (2000) proposent ainsi un outil pour évaluer les besoins spirituels de manière systématique, et apporter les soins en conséquence. Le modèle repose, pour l'identification des besoins et la planification des soins par la suite, sur une grille d'évaluation fondée sur ce que l'auteur désigne comme les « *5 Rs of spirituality : reason, reflection, religion, relationships, restoration* »³⁹. Le dispositif exigerait un questionnement systématique, avec des formulaires à remplir par les patients. Ensuite viendrait la nécessité de planifier et mettre en application un protocole de soins. Ce dernier serait élaboré exclusivement à partir de l'interprétation intuitive et subjective du propos et du comportement du patient par une infirmière. En pareille circonstance, le résultat serait la création d'un modèle standardisé, et des lors, la réification de la spiritualité. On aboutirait à une vision rigide des soins spirituels qui se rangeraient parmi les autres « tâches à accomplir »⁴⁰, ou pire, osons le dire, parmi les tâches à esquiver. Par conséquent, dans une perspective où la tâche paraît insurmontable, les soins spirituels risquent d'être abandonnés par les infirmières prises dans une démarche soumise au défaut de temps. Cette démarche est soumise aux exigences de la productivité et de l'idéologie

38 DE HENNEZEL Marie, *Le souci de l'autre*, Robert Laffont, Paris, 2004 : 23.

39 GOVIER Ian, Spiritual care in nursing: a systematic approach, *Nurs Stand*, 2000; 14(17): 33.

40 BALDACCHINO Donia, Nursing competencies for spiritual care, *J Clin Nurs*. 2006; 15: 887.

d'une performance exemplaire exprimée dans une notion de « la vertu par l'efficacité ». Govier (2000) reconnaît lui-même que le dispositif qu'il propose n'est pas compatible avec les conditions qui prévalent sur l'apport des soins dans le climat sanitaire actuel. Elle est, de surcroît, impraticable dans le contexte particulier des SP, où souvent le temps demandé pour accomplir des tâches est prolongé à l'inverse du temps disponible pour les accomplir.

Les travaux de Catterall *et al* (1998) consistent en la conceptualisation d'un outil permettant aux infirmières d'évaluer les besoins spirituels des patients. Le dispositif fournit aux patients une définition toute faite de la spiritualité et se présente ensuite comme un questionnaire comportant des questions telles que : « *Since admission have you had concerns about such things as your beliefs, values and the meaning of life for you/*depuis votre hospitalisation vous êtes-vous préoccupé de vos croyances, vos valeurs ou le sens de la vie ? » et « *Have we been able to help you with your spiritual concerns/*avons-nous pu vous aider avec vos préoccupations spirituelles ? »⁴¹ Les réponses possibles à ces questions sont « oui/non/ne sais pas ». On voit illustré dans cette étude ce que nous avons identifié dans la section 2.1.3 concernant l'influence de la définition donnée de la spiritualité sur les résultats d'une évaluation des besoins spirituels. La synonymie entre « les préoccupations spirituelles » et « les croyances, les valeurs et le sens de la vie » est imposée d'office, empêchant le patient qui remplit le questionnaire de faire intervenir sa propre vision de la spiritualité. Étant donné que l'objectif de ce questionnaire est de permettre à l'infirmière de détecter des questions spirituelles troublant le patient, les réponses aux questions ne refléteraient nullement la vision du patient, mais celle du concepteur du questionnaire.

Gordon (2004) met en évidence l'aspect problématique de ce genre d'outil. S'il reconnaît qu'ils sont porteurs d'un élément de structure et de sécurité, il prétend autrement que toutes les interprétations sont possibles. Il indique également comment ces outils se prêtent à un modèle de soin dit « coche-case » qui s'oppose à l'évaluation individualisée, et comment ils échouent à reconnaître à quel point les besoins spirituels évoluent rapidement, surtout dans le contexte palliatif. Les

⁴¹ CATTERALL Robert, M COX, B GREET, J SANKEY & G GRIFFITHS, The Assessment and audit of spiritual care, *Int J Pall Nursing*, 1998; 4(4): 167.

observations de Gordon (2004) confirment ce que de Hennezel (2004) a proposé sur des qualités les plus susceptibles, soit les instincts et l'expérience, de rendre le soignant apte à discerner les besoins des patients dans un processus⁴².

Gordon (2004) exprime des doutes à propos de l'intérêt des approches qui repèrent des besoins selon une définition autre que celle du patient. De son côté, Carroll (2002) doute de la qualité de l'analyse que susciterait une telle méthodologie. Il regrette que la recherche sur les soins spirituels prodigués par les infirmières soit fondée sur l'emploi par les chercheurs de sondages et de questionnaires pour recueillir les données. Or, d'après Carroll (2002), les questionnaires ne permettent pas d'explorer les dédales d'un phénomène aussi insaisissable. Dans les études qui s'appuieraient sur des questionnaires, les réponses proposées à chaque question seraient limitées. Ceci aurait empêché ceux qui répondaient d'exposer leur vision unique de la spiritualité, en les obligeant à se conformer aux choix proposés par le chercheur. Une analyse quantitative des phénomènes humains multidimensionnels serait susceptible d'aboutir à une vision superficielle plutôt qu'à une compréhension approfondie du phénomène. Ainsi, la vision unique des patients n'est pas à même de ressortir de recherches conduites avec une telle méthodologie⁴³.

Lorsqu'on poursuit cette assertion jusqu'à sa conclusion logique, on constate qu'il est possible que le patient se trouve, sans avoir été consulté, acteur dans un processus qui peut avoir des conséquences préjudiciables pour lui. Dans une critique plus globale de cette démarche, Pesut *et al* (2006) souligne ce qu'il y a de pernicieux lorsque le patient est impliqué dans un itinéraire dont la nature potentiellement intrusive est susceptible de diminuer son pouvoir et sa liberté d'expression dans la relation patient/soignant. D'après Pesut *et al* (2006), pour qu'un soignant intervienne sur la dimension spirituelle d'un patient laisse entendre que le soignant possède une expertise dans ce domaine. En positionnant le soignant comme ayant une expertise dans la spiritualité, on court le risque d'exagérer le déséquilibre du pouvoir entre le patient et le professionnel de santé, et de subroger les ressources spirituelles du patient⁴⁴. Puchalski (2001) met la profession en garde contre les dérives du soin spirituel apporté avec trop d'ardeur, en explicitant les conséquences

42 GORDON Tom, A competency model for the assessment and delivery of spiritual care, *Palliat Med*, 2004; 18: 647.

43 CARROLL Barbara, A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care, *Mortality*, 2001; 6(1): 84.

44 PESUT Barbara & R SAWATZKY, To describe or prescribe: assumptions underlying a prescriptive nursing process approach to spiritual care, *Nurs Inq*, 2006; 13(2): 128.

éventuellement problématiques pour le patient. Dans un article dont le contenu risque de surprendre le soignant engagé dans un contexte laïc, l'auteur avertit le praticien contre les pratiques spirituelles, telles que les prises d'initiatives dans le domaine de la prière, par exemple, et les propos qui tournent en dérision des croyances du patient. Puchalski (2001) rappelle au praticien que, étant donné l'inégalité dans la relation, où le praticien est une figure d'autorité et détient le pouvoir de décision, il court le danger d'exploiter les faiblesses du patient, en subrogeant les croyances du patient au lieu de les affirmer⁴⁵.

2.2.2 Le soin spirituel : un savoir... faire ou être ?

Lors de son intervention au 13^e Congrès de la SFAP, Châtel attire l'attention sur les dérives d'une médecine qualifiée de « déshumanisante », soulignant que « prendre soin » ne revient pas uniquement à « l'acte de faire ». L'automatisme aveugle dans les soins, tel que nous l'avons découvert à travers Govier (2000) et Catterall *et al* (1998), risque de nous conduire à une médecine « guérissante peut-être, mais insuffisamment soignante »⁴⁶. Châtel nous avertit contre une hiérarchisation des soins dans un système qui reléguerait le spirituel à la dernière position.

Ainsi, ce qui ressort de l'opposition à la technicisation de la profession infirmière, soulevée par de Hennezel (2004), est l'incompatibilité entre deux paradigmes de soins opposés : l'un où la manipulation juste d'une technique est centrale à l'acte et l'autre qui exige de l'infirmière la culture et l'affinement d'un état d'esprit dans l'art du métier. Le propos de de Bouvet *et al* (2005) vient s'opposer à cette vision dualiste mettant en valeur un positionnement selon lequel « la technique et le relationnel ne sont plus à opposer mais à articuler ensemble »⁴⁷. Ici, l'infirmière, tout en pratiquant un acte technique, concourt à porter une attention à la dimension spirituelle du patient par sa manière même d'effectuer le soin.

Cette approche se voit mise à l'épreuve dans l'évaluation effectuée par Gordon (2004) d'un modèle de soin spirituel conçu pour les *hospices* du groupe anglais *Marie Curie*

45 PUCHALSKI Christina, The role of spirituality in health care, *BUMC Proceedings*, 2001; 14(4): 352-357.

46 LAVAL G & D d'HEROUVILLE, Compte rendu du 13^e Congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), *Oncologie*, 2007; 9(3) : HS49.

47 DE BOUVET Armelle & M SAUVAIGNE (eds.), *Penser autrement la pratique infirmière: pour une créativité éthique*, Editions de Boeck Université, Bruxelles, 2005:91.

Cancer Care (MCCC) à partir des principes de la pratique réflexive. Le modèle proposé par Gordon (2004) est le résultat d'un exercice mené par le réseau de soins palliatifs MCCC dans l'optique de faire valoir et développer les compétences des soignants dans l'apport des soins spirituels. Il a été le sujet d'une étude pilote effectuée au sein du personnel de six structures du réseau et vise à évaluer les compétences des soignants dans le repérage des besoins spirituels, dans un processus de réflexion qui mènerait à la maturation des compétences. Ce modèle est conçu en pleine reconnaissance du manque de définition standardisée de la spiritualité. L'objectif étant ici de permettre aux soignants de prendre conscience de leurs compétences en vue de les développer, d'en profiter et d'en faire profiter leurs patients et leurs co-équipiers. Les objectifs exprimés au sein de ce modèle sont de familiariser les membres de l'équipe avec le langage et les concepts de la démarche spirituelle, puis d'identifier les compétences des intervenants ainsi que les besoins en formation. Le cadre a été conçu et l'étude portée sur le matériel recueilli pendant et après des séances de pratique réflexive. À l'opposé de Catterall *et al* (1998), Gordon (2004) affirme qu'au lieu de fournir aux infirmières des outils tout faits pour évaluer de manière systématique les besoins spirituels de tous les patients sur le même plan, ce modèle cherche à donner aux infirmières les moyens nécessaires pour aborder le soin spirituel de chaque patient individuellement avec tact, maturité et confiance⁴⁸. Pour cela, il s'agit de prendre comme point de départ les éléments révélés par l'autoévaluation des compétences.

De telles études, ainsi que d'autres évaluant les compétences et l'efficacité des infirmières dans le soin spirituel sur un modèle phénoménologique, donnent des résultats qui viennent confirmer les propos de Bouvet *et al* (2005). Cette méthode cherche à donner à voir le sens du phénomène à travers l'expérience vécue des acteurs. Le but de l'étude phénoménologique est de connaître la nature et le sens du phénomène à travers les expériences des participants, et non pas de décrire l'expérience subjective des participants. Carroll (2002) décrit sa manière de mettre en œuvre ce processus en reconnaissant que la philosophie fondatrice soutient la notion que les croyances culturelles, sociales et religieuses des infirmières pourraient avoir une influence sur la manière dont elles interprètent la spiritualité et prodiguent des soins spirituels. Cette observation portée à l'étude par une infirmière participante

48 GORDON Tom, A competency model for the assessment and delivery of spiritual care, *Palliat Med*, 2004; 18: 650.

est un exemple qui souligne la sagesse et le degré de perceptivité qu'une approche qui laisse le sujet se représenter permet de dégager : « *Sometimes you meet a patient's spiritual needs by shutting up*/parfois le seul soin spirituel dont le patient a besoin c'est que tu te taises »⁴⁹. Carroll (2002) conclut que la dimension spirituelle du soin est inséparable des autres aspects du soin. Les infirmières de l'*hospice* avaient démontré non seulement qu'elles tenaient compte de la dimension spirituelle, mais qu'elles la soignaient, tout en apportant les soins corporels et un soutien psychosocial et religieux⁵⁰.

Ce que les participants de cette étude comprennent de la spiritualité offre un aperçu privilégié de ce en quoi le soin spirituel peut consister, si on s'y applique dans une approche holistique. Carroll (2002) confirme que le soin spirituel est présent dans tous les aspects du soin, de la même manière que la spiritualité est présente à tous les niveaux de l'Être de la personne.

2.2.3 Le soin spirituel : négligé ou choyé ?

Nous avons pu observer comment la recherche infirmière a évalué les compétences des infirmières dans l'apport du soin spirituel selon deux modèles de soin, l'un centré sur la tâche, l'autre sur la personne. Les deux néanmoins, comme nous l'avons indiqué, à défaut d'une définition standard. Ce qui aurait vraisemblablement conduit Paley (2008) à dénoncer l'absence de preuves pour valider ce qui est affirmé dans la littérature à l'égard de ce paramètre du soin. L'aspect qui le préoccupe en particulier tient à ce qu'il voit de plus néfaste : « [...]you can say pretty much what you like without having to worry about anything as vulgar as analysis and argument [...]»⁵¹/[...] on peut se permettre de dire plus ou moins ce que l'on veut sans avoir à se soucier des menues banalités tels l'analyse ou l'argumentation [...] ».

Pour lui, la recherche dans ce domaine n'a pas de base scientifique tant qu'il n'y a pas de preuves. Or, Bash (2004) avertit la profession contre les dangers d'avancer des présuppositions dans un paradigme empirique concernant ce que la spiritualité est ou n'est pas. Il soutient qu'à l'égard de l'expérience spirituelle, les êtres humains sont

49 CARROLL Barbara, A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care, *Mortality*, 2001; 6(1): 93.

50 *Ibid.* 94.

51 PALEY John, The concept of spirituality in palliative care: an alternative view, *Int J Palliat Nurs*, 2008; 14(9): 449.

uniques. À son sens, il serait inapproprié de développer une taxonomie analytique en supposant que l'expérience spirituelle des gens est susceptible d'être identifiée selon des normes universelles ou des catégories génériques. Il revient à chaque personne de dire ce que l'expérience spirituelle représente pour lui, et à l'infirmière d'identifier, de respecter et de proposer le soutien adapté, en fonction de l'expression de chacun. D'après Bash (2004), l'expérience spirituelle n'est pas, et n'est pas capable de devenir, un paramètre scientifique. Elle est ce que cela représente aux yeux d'une personne, et pour lui cela s'arrête là. À son avis, une approche de l'expérience spirituelle qui n'est pas fondée sur la description subjective du patient est foncièrement défectueuse⁵².

À la lumière de ce qui est affirmé par Bash (2004), en référence à ce qu'il distingue comme « un projet de repérage des besoins spirituels »⁵³, Matray (2004) met en garde contre les dangers d'une préoccupation excessive avec la confection de listes. Pour lui, cette entreprise mènerait à une méprise de la nature réelle du soin spirituel. En soutenant qu'« introduire une multiplicité d'items [fait courir le] risque de tomber dans l'inventaire »⁵⁴, il induit que cette entreprise, choisie par de nombreux chercheurs, les mène à faire abstraction de la subjectivité du patient. Il poursuit qu'ils sont tellement occupés à chercher la spiritualité du patient là où elle n'est pas, au lieu de la chercher à l'endroit où ils sont sûrs de la trouver, qu'ils en oublient que « [...] la problématique profonde du spirituel demande au contraire que toute l'attention soit portée sur le centre unique et ultime où vit le sujet »⁵⁵. Effectivement, pour Matray « la spiritualité est le cœur du cœur de l'homme »⁵⁶. Si, dans leur tentative d'intégrer le soin spirituel dans une démarche de soin, certaines des études reposent sur une évaluation des compétences des infirmières dans le domaine aboutissent dans l'inventaire, par mégarde^{57 58 59}, d'autres néanmoins en font un élément pivot à l'évaluation⁶⁰.

52 BASH Anthony, Spirituality: the emperor's new clothes? *J Clin Nurs*. 2004; 13(1): 14.

53 *Ibid.*

54 MATRAY Bernard, *La présence et le respect : éthique du soin et de l'accompagnement*, Desclée de Brouwer, 2004: 225.

55 *Ibid.*

56 *Ibid.*

57 BUSH Tony & N BRUNI, Spiritual care as a dimension of holistic care: a relational interpretation, *Int J Palliat Nurs*, 2008; 14(11): 539-545.

58 BALDACCHINO Donia, Nursing competencies for spiritual care, *J Clin Nurs*. 2006; 15: 885-896.

59 GORDON Tom, A competency model for the assessment and delivery of spiritual care, *Palliat Med*, 2004; 18: 646-651

60 GOVIER Ian, Spiritual care in nursing: a systematic approach, *Nurs Stand*, 2000; 14(17): 32-36.

Certaines études quantitatives, comme celles de Govier (2000) et Catterall *et al* (1998) s'appuient dans l'évaluation des compétences sur une définition pré-établie. Ainsi, elles fournissent des outils d'évaluation capables de répondre aux exigences des indicateurs de performance organisationnelle, mais n'indiquent pas le moyen de traduire la vision en une façon d'être, une façon d'agir. En revanche, les études qui reposent sur des expériences vécues de la spiritualité, que ce soit du point de vue des infirmières, comme Carroll (2002) et Gordon (2004), ou du point de vue des patients à l'instar de Mårtensson *et al* (2007), Narayanasamy (2002) et Yardley *et al* (2009) se concluent sur une vraie démarche que l'on pourrait qualifier de philosophie de soin. En s'alignant sur de Bouvet *et al* (2005), Baldacchino (2006) subsume en affirmant que :

*[...] the essence of spiritual care is how the nurses interact and use themselves in the nurse–patient relationship rather than simply a set of nursing actions
[...] Thus, spiritual care can be considered as 'being' as opposed to 'doing'
[...]*⁶¹

[...] l'essence du soin spirituel tient à la manière dont les infirmières interagissent et se mettent à l'oeuvre dans la relation soignant/patient, plutôt que dans une série d'actes infirmiers [...] Ainsi, le soin spirituel peut être apprécié comme une « façon d'être » et non pas une « façon de faire » [...]

Nous avons voulu montrer dans ce premier volet comment la nature même de la spiritualité rend la poursuite d'une définition futile et contradictoire. De Bouvet *et al* (2005) a discerné des qualités essentielles au bon déroulement du soin spirituel : la présence, l'écoute et la reconnaissance de la singularité de chaque situation⁶², reconnaissables pourtant comme des paramètres immesurables. Si le processus que Matray (2004) définit comme un projet de repérage des besoins spirituels prime sur la qualité de ces paramètres immesurables, il opère au détriment du soin spirituel. Aussi, nous avons vu qu'à travers la conception du soin spirituel comme un état d'être dans les soins et non pas une tâche à accomplir parmi d'autres, le soin spirituel devient le cadre dans lequel tous les autres soins s'inscrivent. Ainsi, le souhait de

61 BALDACCHINO Donia, Nursing competencies for spiritual care, *J Clin Nurs*. 2006; 15: 887.

62 DE BOUVET Armelle & M SAUVAIGNE (eds.), *Penser autrement la pratique infirmière: pour une créativité éthique*, Éditions de Boeck Université, Bruxelles, 2005: 23.

Dame Cicely Saunders, voir les SP placer au centre de ses interrogations l'individualité de chaque patient et de chaque situation, est envisageable. La rencontre de ce qui est affirmé par Dame Cicely et ce que l'on peut dégager des études de Carroll (2002) et de Gordon (2004) est résumée par Twycross (2005). Il traduit ce dessein dans l'avancée d'un comportement et une attitude à adopter afin d'atteindre cet objectif, affirmant que la base du soin spirituel réside dans l'acceptation et l'affirmation – accorder aux patients un profond et sincère respect, pour montrer à quel point nous les estimons comme des êtres humains, peu importe qui ils sont, et comment ils se portent⁶³.

2.3 Comment arriver à « une façon d'être » dans le soin spirituel?

Jusqu'ici, nous avons essayé de démontrer d'une part l'influence de la subjectivité dans l'évaluation qualitative des pratiques et, d'autre part, comment la structure des études définit la manière dont on perçoit les compétences infirmières dans l'apport du soin spirituel. Nous avons tenté de recenser les conclusions de la recherche infirmière à l'égard de la manière dont le soin spirituel est abordé. Il s'avère que si le soin spirituel est abordé dans un cadre où la définition est imposée, le temps consacré est un paramètre invariable, et le soin appliqué dans un esprit de systématiser et techniciser le geste. Dans ce cas-là, il serait en effet possible d'estimer qu'il s'agit d'une dimension négligée des SP. Le soin spirituel apporté dans un tel esprit donnerait raison à Roy (1999). En revanche, s'il est inscrit dans une démarche holistique où le respect de l'expérience spirituelle du patient prédomine, l'attention portée aux besoins spirituels fait partie intégrante de la relation avec le patient, et le temps du soin spirituel est celui que le soignant passe en présence du patient. Les études montrent que, grâce au processus illimité de maturation que les compétences subissent dans ce cas, l'on peut répondre aux besoins spirituels qui bénéficient ainsi d'une attention incommensurable. Ce cas d'école démentirait l'assertion de Roy (1999).

À la lumière de cette dernière affirmation, deux facteurs viennent s'ajouter à notre réflexion. Le premier est la question de la subjectivité du soignant qui mérite d'être

63 TWYXCROSS Robert. Spirituality and terminal illness, *Indian J Palliat Care*, 2005; 11: 98.

prise en compte. Le second concerne les moyens à la disposition des infirmières pour traduire la notion d'une façon d'être dans le soin dans une pratique convenable.

Ce que Le Coz (2007) relève dans son *Petit traité de la décision médicale*⁶⁴ à l'égard de la consultation médicale : « la maladie perçue par le médecin ne peut jamais être identique à la maladie vécue par le patient »⁶⁵ résonne dans le soins spirituel. La portée de ce qu'il identifie comme le « déphasage entre deux systèmes de représentation »⁶⁶, nous est rappelée par ce que Smyth (2008) note concernant la croyance religieuse. D'après Smyth (2008), les avis sont sans conséquences dans le cadre de la démarche palliative professionnelle qui nous concerne. Le seul paramètre qui compte est notre réponse aux besoins de nos patients et de leur famille et non pas nos préférences personnelles et nos préjugés⁶⁷. Ce qui nous ramène en conséquence au motif exprimé de ce travail, la reconnaissance et le respect de l'unicité de chacun des sujets interpellés par les SP, ainsi que l'unicité de sa manifestation dans le vécu : la maladie pour les uns, le travail pour les autres. Le Coz (2007) décrit ainsi la maladie : « le bouleversement qu'engendre un événement unique, intime et singulier »⁶⁸, et le travail, en parallèle, comme : « la série de 'dramas ordinaires de l'existence' qui jalonnent le quotidien des consultations médicales »⁶⁹.

Alors que Smyth (2008) soutient que la subjectivité des soignants ne doit pas supplanter celle de ses patients dans l'évaluation de leurs besoins spirituels, Schaerer (2002) appuie pourtant sur l'importance de reconnaître et faire valoir la subjectivité du soignant : « tout soignant [...] est un sujet qui pense et qui construit en lui-même une identité dans laquelle sa profession et son expérience s'intègrent et prennent sens »⁷⁰. D'après Schaerer, « cette subjectivité est intrinsèquement liée à notre vie spirituelle »⁷¹. Les deux points de vue se rejoignent lorsque Schaerer soutient que le soignant a autant droit à sa subjectivité que le patient, qu'il agit même à partir de sa subjectivité, et Smyth soutient que cette subjectivité, sans vouloir la nier, ne doit pas néanmoins être dirigée de manière à supplanter celle du patient, et nuire ou même compromettre ses intérêts. Pour y arriver, le soignant doit vouloir agir

64 LE COZ Pierre, *Petit traité de la décision médicale: Un nouveau cheminement au service des patients*, Seuil, Paris, 2007.

65 *Ibid.*, 26.

66 *Ibid.*

67 SMYTH Dion, Meeting the spiritual needs of palliative care patients, *Int J Palliat Nurs*, 2008; 14(8): 367.

68 *Op.cit.*

69 *Ibid.*

70 SCHAERER René, Le soignant aussi a une vie spirituelle, *JALMALV*, 2002; 71: 22.

71 *Ibid.*

dans ce sens, chercher à ne pas substituer sa subjectivité à celle du patient pour déterminer la manière dont il aborde le besoin spirituel de ce dernier. Ce qui nous mène à la question de savoir par quel moyen le soignant peut engendrer une attitude de reconnaissance envers la spiritualité du patient, sans nier ou abandonner sa propre subjectivité mais, au contraire, en l'intégrant à un ensemble mutuellement bénéfique. Il serait alors question de trouver l'équilibre entre bienfaisance et non malfaisance.

Bien des auteurs font allusion dans leurs œuvres à une façon d'être dans les soins (Baldacchino, 2006), ou encore une façon de penser les soins (de Bouvet *et al*, 2005), mais sans l'accompagner d'une proposition d'intervention spécifique susceptible de contribuer à la culture et l'acquisition d'un tel état. Ainsi, il nous reste à déterminer les interventions qui permettraient à l'infirmière qui le souhaite d'aborder le soin spirituel de la manière préconisée par Twycross (2005) ; avec tact, maturité et dans le respect de l'unicité de tous les acteurs de la démarche palliative.

Une réponse éventuelle à cette question se trouve dans la proposition avancée par Heath (1998). Dans cette étude, portant sur la pratique réflexive et les modèles de savoir infirmier, Heath cite, d'après Munhall (1993), une cinquième source de savoir se rajoutant aux quatre définis par Carper⁷² : les savoirs personnel, esthétique, éthique, et scientifique. Selon Munhall, le savoir dans son ensemble, qui peut éventuellement provoquer une approche fermée de la part de l'infirmière, trouve sa contrepartie dans le non savoir : un état où l'infirmière reconnaît et affirme activement ce qu'elle ne sait pas et peut ni savoir ni comprendre du patient. Dans cette proposition l'écueil de l'influence de la subjectivité de l'infirmière est évité. L'infirmière s'engage dans l'écoute du patient et une véritable relation de coopération s'établit⁷³. Cette approche s'inscrit dans le modèle de la pratique réflexive, dont une présentation est faite par Johns (1995)^{74 75}.

La méthode qualifiée de *mindfulness*, ou la pleine conscience, qui a fait l'objet d'une étude dans le contexte d'un *hospice* par Bruce (2005), propose des stratégies telle la

72 CARPER Barbara, Fundamental patterns of knowing in nursing, *Adv Nurs Sci*, 1978; 1(1): 13-23.

73 HEATH Helen, Reflection and patterns of knowing in nursing, *J Adv Nurs*, 1998; 27(5): 1056.

74 JOHNS Christopher, Framing learning through reflection within Carper's fundamental ways of knowing in nursing, *J Adv Nurs*, 1995; 22(2): 226-234.

75 Cf. GORDON (2004) a déjà démontré ce que la mise en application d'un dispositif de formation fondée sur la pratique réflexive peut apporter au développement personnel et professionnel de l'infirmière.

méditation, la visualisation et le lâcher prise pour arriver à un état d'être dans les soins qui serait bénéfique⁷⁶. Bruce (2005) explique que la pleine conscience dépasse les bornes de l'hégémonie du savoir pour investir les espaces qui reconnaissent également l'absence du savoir, l'absence de soi, le néant⁷⁷. Bruce (2005) a mené son étude dans un *hospice* zen auprès des soignants ayant une pratique régulière de la méditation dans une visée de pleine conscience, conceptualisée dans le contexte thérapeutique par les travaux de Kabat-Zinn (1996)⁷⁸. Bruce (2005) a montré que la pratique de techniques méditatives permettait de cultiver un esprit d'ouverture de la part du pratiquant envers sa propre expérience, non pas dans le but d'éviter ou d'atténuer la souffrance, mais dans celui d'en tenir pleinement compte dans un esprit de non jugement. Ainsi, la méthode semble de surcroît offrir des possibilités de réaliser ce que proposait Heath (1998) dans le domaine du non savoir.

Les travaux de Fillion *et al* (2006), sur l'étude des mécanismes disponibles aux infirmières en SP pour gérer le stress identifié dans des travaux précédents⁷⁹, proposent une intervention basée sur la logothérapie de Frankl (1987), ou la thérapie centrée sur la recherche de sens. La logothérapie a comme objectif de faire ressortir les perceptions de la signifiante d'un événement ou des circonstances afin de mieux gérer les réactions. L'intervention conçue par Fillion *et al* (2006) avait lieu dans le cadre d'un programme de quatre séances d'environ deux heures où les thèmes de la logothérapie étaient explorés à travers didactiques, discussions et exercices afin de faire ressortir le sens des situations sources de stress. Dans le cadre de cette étude, qui s'adresse au stress provoqué par la spécificité du travail en SP, les séances offrait l'occasion aux infirmières d'explorer le sens à travers des valeurs créatives, attitudeles et expérientielles afin de se repositionner face à l'événement ou aux circonstances susceptibles de provoquer le stress. Alors qu'une infirmière peut se sentir impuissante face à une souffrance inévitable, son attitude envers cela peut être surmontée ou transformée. En conséquence, l'expérience de la souffrance peut

76 BRUCE Anne & B DAVIES, Mindfulness in Hospice Care: Practicing Meditation-in-Action, *Qual Health Res*, 2005; 15(10): 1329-1344.

77 *Ibid.* 1341.

78 KABAT-ZINN Jon, Mindfulness meditation: What it is, what it isn't, and its role in health care and medicine. In Y. Haruki, Y. Ishii, & M. Suzuki (eds.), *Comparative and Psychological Study on Meditation*, Eburon, Delft, the Netherlands, 1996: 161-170.

79 FILLION Louise, L SAINT-LAURENT & N ROUSSEAU, Les stresseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières. *Les Cahiers de Soins Palliatifs*, 2003b; 4: 5-40.

devenir une source de transformation dans l'attitude, et s'avérer porteur de sens et de motivation⁸⁰.

Les interventions repérées dans la littérature sont autant de propositions qui mettent l'accent sur une attitude à adopter envers le soin ou le patient. Les évaluations qui ont été effectuées à leur égard mettent en valeur les compétences des infirmières dans l'exécution du soin spirituel, et indiquent qu'il est possible d'apporter une attention à la dimension spirituelle, tout en offrant des possibilités aux infirmières d'évoluer. Ainsi, il n'y a pas de raison de croire que la spiritualité bénéficie de moins d'attention que les autres dimensions du soin.

Que l'on s'aligne avec la première ou la deuxième interprétation de ce que la littérature dégage à l'égard de l'efficacité en soin spirituel, et que l'on soutienne ou s'oppose à Roy (1999) dans son assertion, cela revient au même dans le contexte de l'objectif de ce mémoire. Dans le cas de la première interprétation, il semblerait que les interventions ici citées offrent des moyens de redressement convenables et permettent, en sus, au soignant de jouir d'un degré d'épanouissement. Dans le cas de la deuxième interprétation, lesdites interventions en seraient la preuve.

Dans cette optique, nous poursuivons ce travail en le transposant dans l'univers des « poètes ».

80 FILLION Louise, R DUPUIS, I TREMBLAY, G-R DE GRÂCE & W BREITBART Enhancing meaning in palliative care practice: A meaning-centered intervention to promote job satisfaction, *Palliat Support Care*, 2006; 4: 333-344.

3 Les *Medical Humanities* et l'écriture créative

3.1 Les *Medical Humanities*

3.1.1 Une branche de la médecine

La description des « *Humanities* »⁸¹ varie selon le domaine d'application, que ce soit un sujet d'enseignement, ou l'objet des recherches scientifiques. Cependant, les définitions s'accordent toutes sur le fait que l'étude des « *Humanities* » permet de réfléchir sur la question fondamentale de savoir, très succinctement, ce qu'être humain signifie. Les *Medical Humanities* (MH) sont une branche interdisciplinaire de la médecine, enseignée depuis les années 70 principalement dans les facultés de médecine aux États-Unis et en Angleterre⁸². Telle qu'on la trouve enseignée dans ces pays, cette branche rassemble dans un champ de questionnement unique :

- les lettres - littérature, philosophie, éthique, histoire et théologie ;
- les sciences sociales - anthropologie, études culturelles, psychologie et sociologie ;
- les arts - cinéma, théâtre et les arts plastiques, visuels et audio-visuels.

Ainsi, les « *Humanities* », selon la manière dont ils sont appliqués dans les MH, observent la médecine, les patients et la manière dont la médecine observe les patients. Selon le *Centre for Medical Humanities*, la manière dont la médecine conçoit et représente le patient se constate dans la manière dont la médecine traite les patients⁸³. La manière dont cette vision se traduit dans la pratique est perceptible ainsi dans les buts déclarés de la formation en mastère proposée par la *Fondazione Sasso Corbaro* :

81 « *Humanities* » correspond plus ou moins au « Lettres », à part quelques disciplines qui sont venues en annexe avec l'avènement des nouvelles technologies et l'ère électronique. Nous poursuivrons à l'emploi du terme « *Humanities* » afin de conserver le lien avec le sujet *Medical Humanities*, dont il n'existe aucune équivalence convenable.

82 GOULSTON S J M, Medical education in 2001: the place of the medical humanities, *Intern Med J*, 2001; 31(2): 123-127.

83 *Centre for Medical Humanities* [page consulté le 26 juin 2009]: <http://www.dur.ac.uk/cmh/medicalhumanities/>

- Rendre au malade sa subjectivité et faire place à sa parole, en répondant à ses besoins de manière compétente et appropriée du point de vue éthique ;
- Accroître les compétences en matière de la communication entre soignants et malades et entre institutions sanitaires et population ;
- Dépasser la logique du réductionnisme ;
- Développer un dialogue entre disciplines différentes, appelées à interagir entre elles en vue du bien de la personne assistée⁸⁴.

3.1.2 La situation actuelle

Dans le contexte francophone, le seul exemple recensé de l'enseignement des MH est celui proposée par la *Fondazione Sasso Corbaro*, en Suisse. En Angleterre, ce fut le *Chief Medical Officer*⁸⁵, Professor Sir Kenneth Calman, qui, par ses vingtaines d'années d'expérience consacrées à l'enseignement du sujet à la faculté de médecine de Durham⁸⁶, a agit en faveur de l'installation des MH dans le pays⁸⁷. Cette branche a émergé de manière informelle pour devenir aujourd'hui une branche reconnue. Son enseignement s'étend aujourd'hui vers d'autres pays, comme en témoigne l'exemple du Népal⁸⁸, avec des tentatives de l'adapter à la culture des étudiants pour l'introduire par la suite dans le programme d'enseignement.

Pour donner un aperçu plus approfondi de ce processus, des travaux de DMani (2008), dirigés à Kuala Lumpur, explorent les réponses des étudiants en deuxième année de médecine sélectionnés pour participer à un module intitulé « *Literature and Medicine* ». Ce module avait pour but d'initier les étudiants à un mode de réflexion qui permettrait de dégager de l'analyse de fictions inspirées de l'expérience vécue – a) une connaissance, un aperçu ou une intuition relatifs à soi, à la profession et à la société ; b) comparer les questions soulevées par la lecture des textes ; c) répondre aux questions de manière créative. Les résultats de cette étude qualitative indiquent que les étudiants ont apprécié l'occasion d'explorer leurs propres croyances

84 *Fondazione Sasso Corbaro* [page consultée le 26 juin 2009]: http://www.medical-humanities.ch/fra/Master_MH/index_Master-fra.htm

85 *Chief Medical Officer*, nommé conseiller auprès du gouvernement, il est la plus grande autorité en matière de santé aux Royaume Uni.

86 KNIGHT Sian, Council aims to integrate arts and humanities into NHS, *BMJ*, 1999; 319: 1222.

87 DOWNIE Robin, Writing, Education and Therapy. In F Sampson (ed.) *Creative Writing in Health and Social Care*, Jessica Kingsley Publishers Ltd, London, 2004; 125.

88 SHANKAR PR, A voluntary Medical Humanities module at the Manipal College of Medical Sciences, Pokhara, Nepal. *Fam Med*, 2008; 40: 468-70.

et idéologies ainsi que celles des autres, et de mener une réflexion critique à l'égard de ces sujets. A la conclusion du module ils déclaraient avoir mieux saisi leur rôle en tant que clinicien, admettant qu'ils se devaient de traiter les patients de façon holistique, et avaient acquis une plus grande compréhension du vécu de la maladie de leurs patients⁸⁹.

3.1.3 Que recherchent les *Medical Humanities* ?

Ainsi, le processus de réflexion adopté par les MH invite le soignant à regarder vers l'extérieur, pour élargir sa perspective de la condition humaine au delà de la vision subjective que son expérience personnelle peut lui fournir. Les MH cherchent à cultiver chez le soignant l'instinct du souci de l'autre, et de satisfaire les besoins de l'autre, puisque dans soigner c'est de « l'autre » qu'il s'agit. Ceci est d'autant plus important de nos jours, où nous vivons dans un contexte multiculturel où comprendre les expériences et les inquiétudes de l'autre demande une connaissance plus large que ce que notre propre culture et nos propres expériences peuvent nous avoir inculqué. Cette notion est exprimée par McWhinney (1997) de la manière suivante : « Notre compréhension provient de l'expérience corporelle du monde que nous interprétons toujours à la lumière de notre histoire personnelle. Cette approche prend en très sérieuse considération les connaissances acquises par l'expérience »⁹⁰.

De ce fait, pour la grande majorité d'entre nous, notre subjectivité, qui est limitée par nos expériences et tient à ce que nous avons vécu jusqu'à présent, nous guide dans nos relations quotidiennes, autant sur le plan personnel que professionnel. Nous nous comportons envers les autres à partir de notre subjectivité. Et l'évolution de notre subjectivité est tributaire de notre expérience. Dans le présent contexte, ce phénomène se voit bien illustré lorsqu'on prend en considération les témoignages de soignants qui, selon la formule exprimée par de Hennezel (2004), « sont passés de l'autre côté de la barrière »⁹¹. Les paroles de ce médecin en SP l'expriment succinctement : « *My illness experiences have been an awakening and*

89 DMANI S S, Literary appreciation for medical students at International Medical University, Kuala Lumpur: the learner's experience, *Med Humanit*, 2008; 34: 88-92.

90 MCWHINNEY Ian, The importance of being different Part 2: Transcending the mind-body fault line / L'importance d'être différent, *Can Fam Physician*, 1997; 43: 415.

91 DE HENNEZEL Marie, *Le souci de l'autre*, Robert Laffont, Paris, 2004; 15.

*have also enhanced the way I care for and comfort others*⁹²/mes expériences personnelles de la maladie m'ont éveillée et ont enrichi la manière dont je soigne et réconforte les autres ».

Dans le cas des soignants devenus patients, ce serait plutôt l'inverse de ce que Le Coz (2007) nous rappelait qui primerait : « la maladie perçue par le médecin ne peut jamais être identique à la maladie vécue par le patient »⁹³. Cependant, il serait toujours préférable que les soignants puissent accéder à la vision de la maladie vécue par le patient autrement qu'en subissant la maladie eux-mêmes. Le témoignage d'un étudiant en médecine fourni au terme des entretiens qu'il avait menés avec un patient en SP à domicile serait un exemple du processus plus couramment adopté dans les MH. Il en a tiré deux conclusions, qui devaient pour lui influencer son approche des patients :

*I spent most of my time trying to persuade the patient to make what I believed to be the right decision. I now realise that the right choice is determined entirely by the patient. [...] I recognize that I can provide more comprehensive care in the future by making conscious efforts to establish better rapport with patients whose backgrounds are distinct from my own*⁹⁴ .

J'avais passé la plupart de mon temps à essayer de convaincre le patient de prendre ce que je croyais être la bonne décision. Aujourd'hui je me rends compte que le bon choix est déterminé uniquement par le patient. [...] Je reconnais que je peux fournir des soins plus compréhensifs à l'avenir en faisant un effort délibéré d'établir un meilleur rapport avec des patients dont le milieu se distingue du mien.

McWhinney (1997) souligne également l'importance de rester attentif aux émotions, aux sentiments et à l'état d'esprit changeants du patient, et, pour être efficace dans ce domaine, deux attributs lui semblent essentiels : « La compréhension des émotions relève de la relation interpersonnelle et il est impossible de s'occuper des émotions d'une autre personne sans s'occuper des nôtres. L'écoute attentive en est la qualité

92 MAK Yvonne Y W, 'The Art of Care'. In G Bolton (ed.) *Dying, Bereavement and the Healing Arts*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2008: 186.

93 LE COZ Pierre, *Petit traité de la décision médicale: Un nouveau cheminement au service des patients*, Seuil, Paris, 2007: 26.

94 BAKER Brian L & J M JOYCE, Medical Student Reflects on Hospice Experience, *J Am Board Fam Pract*, 2003; 16: 262.

principale »⁹⁵. Le premier point, s'occuper de ses propres émotions, et le deuxième, l'écoute attentive, sont indispensables, si l'on veut pratiquer dans un esprit centré sur le patient. Ce qui est crucial au processus, c'est qu'il ne s'agit pas d'écouter n'importe comment, mais de cultiver une attitude où on met toutes ses capacités à l'œuvre, et où on met de côté ses propres émotions négatives.

C'est donc cette intention, que nous avons déjà relevée dans la section 1.4.1 relative aux SP, d'appliquer une attention à la qualité unique de chaque patient, qui est l'objectif principal des MH. En conséquence, nous poursuivons par l'exploration d'une des activités couramment rencontrée dans les MH, l'écriture créative.

3.2 Écriture créative et santé

3.2.1 Écriture créative en France

Le module réunissant la littérature et la médecine mentionné dans la section 3.1.2 n'allait pas plus loin que d'inviter les étudiants à réfléchir sur les textes, alors qu'une activité plus fréquemment proposée dans un module typique des MH est l'écriture créative⁹⁶. En revanche, c'est une activité que l'on voit pratiquer d'une manière plus générale en France dans toutes sortes de circonstances que ce soit à visée thérapeutique, littéraire ou ludique ; dans le cadre de la formation professionnelle⁹⁷ ; comme divertissement ; comme aide à l'apprentissage du français en langue étrangère⁹⁸. Elle est pratiquée dans des petits groupes et dirigée par un animateur, où l'activité pourrait bien prendre la forme de la poésie. On rencontre des ateliers d'écriture créative proposés pour une heure ou pour une journée ; en stages d'une semaine ou plusieurs séances régulières⁹⁹. Des stages sont proposés au grand public en ville, dans les centres de loisirs, sur les lieux de travail, dans des lieux de retraite à la campagne et même à distance en ligne. Rossignol (1996) fournit une histoire des ateliers d'écriture en France.

95 MCWHINNEY Ian, The importance of being different Part 2: Transcending the mind-body fault line / L'importance d'être différent, *Can Fam Physician*, 1997; 43: 415.

96 'Écriture créative' est la traduction que nous proposons pour '*creative writing*'. Nous avons choisi cette traduction afin d'éviter toute confusion avec les connotations que pourraient suggérer une association avec les ateliers d'écriture comme activité à visée thérapeutique et littéraire.

97 Aleph, Le centre français de formation à l'écriture (littéraire et professionnelle) [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.aleph-ecriture.fr/>

98 Franc Parler : La communauté mondiale des professeurs de français [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.francparler.org/parcours/ateliers.htm>

99 Un atelier d'une heure a été proposé aux congressistes du 14^e congrès de la SFAP en 2008.

3.2.2 Écriture créative à visée thérapeutique

En France, alors que de nombreuses associations proposent des formules diverses selon ces derniers modèles, Aleph est le seul organisme à proposer une certification à ceux qui pratiquent l'activité dans un contexte thérapeutique. En Angleterre, l'association *Lapidus*¹⁰⁰, qui compte 7 groupes régionaux, regroupe des membres animateurs d'ateliers d'écriture créative à visée thérapeutique. *Lapidus* reçoit une aide de l'état par le biais du *Arts Council of England and Wales* pour financer ses activités. Aux États-Unis, *The National Association for Poetry Therapy*¹⁰¹ propose des services dans des conditions similaires à *Lapidus*. Les activités de ces associations s'adressent au grand public de patients ou d'utilisateurs des services sanitaires, etc. En parallèle, les membres de *Lapidus* interviennent régulièrement pour diriger des stages ou des ateliers destinés aux professionnels de santé, dans des structures de santé diverses, y compris les IFSI et les facultés de médecine¹⁰². *Lapidus* et *The National Association for Poetry Therapy* publient tous les deux un journal, proposent des formations menant à un certificat reconnu, leurs membres adhèrent à un code d'éthique et les deux associations organisent une conférence annuelle. Leurs sites internet rendent disponible au public une documentation et des ressources relatives au domaine de l'écriture créative. Des travaux attestant des effets thérapeutiques de l'écriture, tant sur les critères physiologiques qu'émotionnels, ont également été publiés, témoignant, par exemple, d'un effet positif sur la tension artérielle¹⁰³.

En dépit de cela, le poète et entrepreneur de pompes funèbres américain Thomas Lynch soutient que « *Poetry is not therapy*¹⁰⁴/la poésie n'est pas la thérapie ». A tous ceux qui cherchent une panacée ou une palliative à ses chagrins, il donne ce conseil : « *I say call a priest, see a shrink, have at one of those 900 numbers, take up macramé or marathons. But don't for God's sake think that you can write yourself into or out of good mental hygiene*¹⁰⁵/je dis : appelez un prêtre, voyez un psy, essayez un des 0800, mettez vous au macramé ou aux marathons. Mais pour l'amour de

100 *Lapidus* : <http://www.lapidus.org.uk/> [page consulté le 22 mai 2009]

101 *The National Association for Poetry Therapy* : <http://www.poetrytherapy.org/> [page consultée le 22 mai 2009]

102 BOLTON Gillie, R MARSHALL, A KELLEY, Opening the word hoard, *Med Humanit*, 2006; 32: 114-116.

103 LEPORE Stephen & J M SMYTH, (eds.) *The Writing Cure: how expressive writing promotes health and emotional well-being*, American Psychological Association, Washington, 2002.

104 LYNCH Thomas, *Bodies in Motion and at Rest*, Jonathan Cape Ltd, London, 2000: 184.

105 *Ibid.*

Dieu, ne pensez pas que vous pouvez arriver à avoir le cerveau propre par l'écriture ». Et pourtant, en parlant des lectures publiques qu'il a données de son poème intitulé : « *For the Ex-Wife on the Occasion of her Birthday* », tirade d'injures et invective furieuse contre son ex-épouse, il prétendait qu'à chaque lecture la sensation des mots dans sa bouche était comme un baume au coeur. Grâce à cela, il s'est senti bien mieux qu'avec n'importe quelle thérapie¹⁰⁶ : « *And though poetry is not therapy, every time I read it I felt better and better*¹⁰⁷/et si la poésie n'est pas une thérapie, chaque fois que je lisais ce poème, je me sentais de mieux en mieux ».

Ainsi, dans son mémoire de Master 2 portant sur la relation entre souffrance, création et écriture dans l'œuvre de Romain Gary, la psychologue Tatiana Arfel conclut que « L'écriture n'est pas thérapeutique mais du moins elle aide à 'supporter le monde' : à vivre. [...] C'est toujours l'homme en entier qui écrit et non sa maladie »¹⁰⁸. Arfel cite Hélène Cixous, l'écrivaine et professeure, qui a qualifié l'écriture de « prothèse (non une nouvelle jambe) »¹⁰⁹.

3.2.3 Écriture créative dans le cadre des *Medical Humanities*

Or, là où les MH diffèrent du contexte thérapeutique, c'est qu'ils ne s'adressent pas aux patients et leurs maux mais aux soignants et à leurs conceptions du soin. Le but n'est pas de guérir, ni de corriger un dysfonctionnement ou de mettre en œuvre une thérapie quelconque, mais de compléter la formation technique et relationnelle des futurs professionnels de santé par une facette humanisante. Les MH comptent pouvoir mener le soignant vers une vision élargie de la condition humaine par l'apport d'un complément de subjectivité, une autre réalité, celle rapportée de l'autre. Ce qui est recherché est une ouverture d'esprit qui permettrait d'éviter l'écueil d'imposer une vision subjective ainsi que des préconceptions à toutes circonstances. Pourtant, en dépit de cette nuance, les finalités des deux se rapprochent, et il existe entre eux des parallèles et une complémentarité qui seront exploités pour arriver aux objectifs du présent travail. D'un côté les notions de bien-être, de guérir, et de thérapie rejoignent celle d'offrir aux futurs soignants une appréciation du vécu des patients. Les deux se trouvent synthétisés dans ces mots du poète américain, Robert

¹⁰⁶ *Ibid.* p.186.

¹⁰⁷ *Ibid.*

¹⁰⁸ ARFEL Tatiana, *Souffrance, création, écriture dans l'œuvre de Romain Gary*, Mémoire de Master 2 LAPC, 2007 : 93.

¹⁰⁹ *Ibid.*

Frost : « *a poem begins in delight and ends in wisdom*¹¹⁰/un poème commence dans l'émerveillement et termine dans la sagesse » : la notion que la poésie peut baliser ou éclairer le chemin qui relie la curiosité à la sagesse.

110 FROST Robert, *The Figure a Poem Makes, Collected Poems of Robert Frost*, 1939.

4 La Poésie, les poètes, et leurs témoignages

L'objectif dans ce travail n'est pas de s'enliser dans les débats théoriques et critiques sur ce que représente la poésie et qui peut être qualifié de poète. Notre travail est motivé par un désir de rendre la poésie plus accessible, et de faire profiter aux plus grands nombres de ses effets bénéfiques. Ainsi, nous ne définissons pas, nous montrons seulement. Il ne s'agit pas d'imposer à nouveau des règles mais plutôt montrer en quoi la poésie n'est, au contraire, tenue à aucune règle.

4.1 Que fait la poésie ?

Le langage se divise en registres. Aux registres les plus connus - familier, soutenu et littéraire, - s'ajoutent des registres spécialisés, tels les registres scientifique, juridique et législatif. Ceux-ci se reconnaissent par leurs systèmes langagiers hautement codifiés, autant sur les plans lexicale et sémantique que sur les plans grammatical et syntaxique. Des protocoles s'appliquent à la présentation des écrits dans tels registres. Par exemple, un texte législatif se reconnaît d'emblée par sa mise en page, l'agencement des articles etc., et une publication scientifique par une forte tendance à la nominalisation, un vocabulaire restreint, etc. L'important à retenir pour ce travail est ce que différents registres peuvent contraindre ou au contraire libérer la communication. La poésie est un registre hyponyme du registre littéraire. Alors que les registres techniques contraignent l'écriture à respecter les paramètres du code linguistique, la poésie, au contraire, libère l'écriture.

Alors qu'en principe pour le lecteur cultivé la rencontre avec la littérature ne présente pas trop d'obstacles, face à la poésie les gens se déclarent souvent bien plus réticents. L'expérience acquise à l'école provoque fréquemment une certaine timidité, qui s'étend jusqu'à l'inhibition lors d'une incitation à en écrire soi-même. De la même manière, l'on s'interroge souvent sur ce qui constitue de la poésie¹¹¹. Typiquement, dans ce contexte, on demande de savoir comment et à partir de quand un texte devient poésie¹¹². D'après la poétesse, Victoria Field, pour être « bon » un poème ne

111 ELFICK Hilary, Staying with Dying, *Progress in Palliative Care*, 2006; 14(3): 152

112 GALLAGHER S, And now for something completely different, *Progress in Palliative Care*, 2004; 12(4): 186.

devrait pas nous dire quoi penser, ainsi se fermant aux possibilités, mais au contraire devrait ouvrir au lecteur un accès pour « se trouver »¹¹³.

Lorsque le poète américain Galway Kinnell prétend que l'œuvre du poète consiste à discerner ce qui se passe en son for intérieur, et de discerner la connexion entre soi et l'univers, il parle de traduire la signification de ce qui rend exceptionnelle la condition humaine. Dans un *hospice* en Angleterre, un animateur d'atelier d'écriture, qui a repéré chez certains participants la peur de ne pas être capables de formuler un poème, ou de maîtriser la forme, les a rassurés en leur expliquant que lorsque leur écrit commence à vivre à son plein gré, il devient automatiquement de la poésie. À partir du moment où il parle indépendamment de son auteur, et que quelqu'un qui ne connaît pas l'auteur s'y reconnaît, il s'agit de la poésie¹¹⁴. Peut-être trouveraient-ils également de quoi se rassurer dans cette dernière strophe tirée du poème « **Ars Poetica** » [1] de Archibald MacLeish, une perspective moderniste sur l'art de la poésie : « *A poem should not mean, but be/un poème ne doit pas signifier, mais être* »¹¹⁵.

Ainsi, la notion que notre réflexion interne puisse avoir une dimension universelle et ainsi un retentissement auprès d'autres peut apporter un soulagement. Pour Flaubert, ce soulagement prend la forme, à travers l'écriture, d'une issue pour évacuer le trop plein d'émotion : « [...] vous autres, les poètes, vous avez un déversoir dans vos vers. [...] vous crachez un sonnet et cela soulage le cœur »¹¹⁶. Tandis que pour d'autres, lorsqu'ils s'adonnent à la lecture, le soulagement prend la forme d'un accès à un lieu de partage. Martin Harris, journaliste britannique renommé, décédé d'un cancer à l'âge de 43 ans en 1996, s'était exprimé sur ce phénomène dans un de ses derniers articles publiés dans le *Daily Telegraph*. Intitulé « *Something Understood* », cet article témoigne du frisson ressenti au contact d'un vers de poésie finement travaillé qui relève du plaisir pur de savoir que quelqu'un d'autre a enregistré ce que vous pensiez jusqu'alors être seul à avoir ressenti. Mais cela vient

113 FIELD Victoria & Z ANSARI (eds.), *Prompted to Write*, fal publications, Truro, 2007.

114 ELFICK Hilary, 'Healing writing in palliative care'. In G Bolton (ed.) *Dying, Bereavement and the Healing Arts*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2008: 107.

115 MCLEISH Archibald, *Ars Poetica*, Boston, Mass, 1926.

116 FLAUBERT Gustave, *Correspondance. 2, Juillet 1851-décembre 1858* ; édition établie, présentée et annotée par Jean Bruneau. - [Paris] : Gallimard, 1980, («Bibliothèque de la Pléiade» n° 284), 455.

d'autant plus de la réalisation que beaucoup d'autres ont partagé et partageront avec vous ce moment que vous avez cru unique et indescriptible¹¹⁷.

La présence des deux formes de soulagement se manifeste dans la recherche de l'ordre dans le désarroi qui a suivi les retombées des attentats du 11 septembre 2001. Guy Trebay fut le premier, le 23 septembre, à en témoigner dans le *New York Times*. L'expression collective d'une population désemparée s'est manifestée dans l'acte spontané consistant à afficher des poèmes sur toutes les surfaces horizontales et verticales : « *Poetry suddenly appeared all over: haiku on sidewalks, quatrains on church walls, epics scrawled across sidewalks in chalk*¹¹⁸/la poésie a surgi partout : des haïkus sur les trottoirs, des quatrains sur les façades d'église, des épopées gribouillées en craie sur les trottoirs ». Il a fallu attendre le 1 octobre, seulement, pour que paraisse dans le *New York Times*, une analyse de l'explosion d'un phénomène dont l'ampleur était inconnue auparavant. D'après Billy Collins, alors poète lauréat des États-Unis :

[...] *in times of crisis it's interesting that people don't turn to the novel or say, 'We should all go out to a movie,' or, 'Ballet would help us.' It's always poetry. What we want to hear is a human voice speaking directly in our ear.*¹¹⁹

[...] il est intéressant de noter qu'en temps de crise, les gens ne se tournent pas vers la forme romanesque et ne se disent pas, 'Tiens on devrait tous aller voir un film', ou 'allons voir un ballet, ça nous fera du bien'. C'est toujours la poésie. Ce dont nous avons besoin, c'est d'entendre la voix humaine nous parler directement à l'oreille.

117 HARRIS Martin, *Odd Man Out*, Telegraph Books Ltd, London, 1996; 302.

118 TREBAY Guy, *At a Loss and Craving Order*, *New York Times*, 23 septembre 2001, [page consultée le 24 juin 2009] :

<http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9D01E7DF1F3BF930A1575AC0A9679C8B63&sec=&spon=&pagewanted=2>

119 SMITH Dinitia, *In Shelley or Auden, in the Sonnet or Free Verse, The Eerily Intimate Power of Poetry to Console*, *New York Times*, 1 octobre 2001, [page consultée le 24 juin 2009] :

<http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9A00E7DF153DF932A35753C1A9679C8B63&sec=&spon=&pagewanted=2>

4.2 Que font les poètes ?

D'après Roy (1999), il y a deux sortes de poètes, les publiés et les non publiés et les SP ont besoin des deux¹²⁰. Parmi les poètes publiés, William Carlos Williams est sans doute, par son œuvre volumineuse, le médecin-poète le plus cité. Or, par sa renommée extraordinaire, il est en même temps le moins représentatif de tous les poètes médecins, soignants ou professionnels de santé quelconques. De Williams sont venus ces vers souvent cités et tellement pertinents pour notre sujet : « *It is difficult to get the news from poems, yet men die miserably every day for the lack of what is found there*¹²¹ /il est difficile d'obtenir des actualités des poèmes, mais des hommes meurent dans la souffrance tous les jours par manque de ce qui s'y trouve ».

Malgré l'influence apparente dans sa poésie de son vécu de médecin, Williams semble avoir maintenu les deux activités à distance : ses patients à Rutherford connaissaient peu de son activité littéraire, et son œuvre ne fait référence qu'indirectement à son activité de médecin généraliste et pédiatre.

Pour Rafael Campo, au contraire, la médecine et la poésie sont intrinsèquement liées dans une relation où elles se nourrissent mutuellement. Dans son œuvre, *The Healing Art*, écrite en réponse aux échecs qu'il associe aux dysfonctionnements du système de santé dans lequel il exerce, gouverné par les exigences de la performance et la rentabilité, il déclare « *I imagined that poetry might, if given the chance, even heal medicine itself*¹²² /j'imaginai que la poésie pourrait, si on le lui permettait, guérir la médecine même ». Pour Campo le lien entre la poésie et la guérison est indiscutable, et son œuvre est une illustration linéaire de cette guérison. En passant par les étapes de la maladie et de la récupération, à travers les symptômes, le diagnostic et le traitement où les poèmes qu'il partage lors de ses visites aux domiciles de ses patients sont autant de pansements et de remèdes.

Kaichiro Tamba dirige le service de soins palliatifs du CHU de Jichi, à une centaine de kilomètres de Tokyo. Il rend hommage aux patients qu'il soigne de façon originale, mais traditionnelle selon la culture japonaise, en composant des poèmes

120 ROY David J, Why we need poets in palliative care, *J Palliat Care*, 1999; 15(3): 4.

121 WILLIAMS William Carlos, *Asphodel, that greeny flower*. In *Selected Poems*, New York: New Directions, 1985: 302.

122 CAMPO Raphael, *The Healing Art : A Doctor's Black Bag of Poetry*, WW Norton, London, 2003: 4.

personnalisés. Ces poèmes honorifiques prennent une forme codifiée, basée sur le modèle ancien des *tankas*, où la personne est honorée par la mention dans les vers de son nom, parfois en acrostiche, ainsi que ses accomplissements. Ses patients, ainsi que leurs familles, lui expriment leur reconnaissance¹²³.

Infirmière au sein de l'USP de Puteaux, Pascale Boumediane qui a vu récemment publier un recueil de ses poèmes¹²⁴, n'a point eu besoin de passer par un atelier pour écrire ; interpellée par ce qu'elle vivait au quotidien, ses émotions lui ont suffi pour la faire pousser cette porte. Ses poèmes sont souvent des témoignages qui servent également de cas concrets pour déclencher des discussions auprès des RCP de son service.

Parmi d'autres exemples de professionnels de santé qui ont recours à ces pratiques on peut citer Tatiana Arfel, psychologue et romancière, qui anime un atelier d'écriture à l'association Étincelle destiné aux femmes atteintes d'un cancer ; ou encore Vincent Écrepont, dramaturge, metteur en scène et comédien, qui propose depuis quelques années des activités basées sur l'écriture créative aux patients au sein de USP du CHU d'Amiens, dans le cadre du dispositif Culture à l'hôpital co-développé par le DRAC et l'ARH, auquel sa compagnie de théâtre *À vrai dire* participe.

Des poètes non publiés, on peut citer des gens comme ceux que j'ai rencontrés lors d'un atelier d'écriture créative chez *Maggie's*, où j'ai passé une semaine en stage. Certains de ces poètes, et d'autres encore, nous les rencontrerons plus tard, lorsque j'évoquerai leurs témoignages.

4.3 La poésie au service des patients dans les soins palliatifs

Comme nous l'avons indiqué dans la section 3.1, la poésie employée dans une visée thérapeutique se rencontre dans divers contextes, tel le domaine de la santé mentale - pour aider, par exemple, avec les états dépressifs, la maltraitance, le deuil, l'addictologie et le cancer - l'univers carcéral, ou encore dans le cadre des situations générant des troubles post-traumatiques. Le but pourtant dans ces contextes est de

123 TAMBA Kaichiro, Care Mind in 31 syllables. *Progress in Palliative Care*, 2006; 14(5): 185.

124 BOUMEDIANE Pascale, *Superman va mourir*, Editions Solilang, Limoges, 2009.

permettre au patient ou au client de tourner sa vision vers l'intérieur pour chercher un endroit et un chemin vers la guérison, pour renouer avec la santé, ou pour pouvoir se remettre d'un dysfonctionnement comportemental. Les activités proposées peuvent se dérouler en groupes ou seul avec l'animateur, ou le thérapeute le cas échéant. Elles peuvent avoir lieu une seule fois, ou se dérouler sur plusieurs séances, même plusieurs années, dans un cycle avec un programme prédéfini, et des activités complémentaires à faire entre les séances.

Bien que, dans les contextes précédemment mentionnés, il s'agisse d'offrir une thérapie, la poésie est employée dans les SP de manière différente et pour des fins, à premier vue, beaucoup plus modestes. Le processus se décide en premier lieu en fonction de l'état et les envies des patients, en harmonie avec la réalité de la situation et les principes de la démarche palliative. Dans les SP, le but recherché par l'animateur n'est pas de modifier l'état ou la situation du patient, mais d'être présent pour pouvoir offrir à ce dernier ce dont il a besoin au moment en question. Il se peut que le patient, en participant à une activité proposée, que ce soit de l'art thérapie, de la musicothérapie ou une rencontre avec un clown-thérapeute ne soit pas en quête de quoi que ce soit. Il peut aussi ne pas avoir considéré ce qu'il cherchait lorsqu'il a accepté de participer. Il peut aussi être ouvert à toute possibilité. Ce qui rend justement le contexte palliatif unique, c'est que le patient n'est pas là pour guérir, il n'a pas réclamé les SP. En conséquence, ce ne serait pas réaliste de vouloir prétendre qu'il y mourra guéri. Cependant, on devrait essayer de répondre à un désir exprimé de sa part de mourir soulagé ou en paix. Il n'a aucune expérience de la mort et ne peut savoir comment faire au mieux. Ainsi, en proposant des activités, l'on ne peut savoir avec certitude ce qui est susceptible de lui être bénéfique, et ne pouvons pas affirmer que cela lui « fera du bien » en fonction de ce qui a pu apporter quelque chose à d'autres patients avant lui.

L'expérience dans l'emploi de la poésie dans un *hospice* en Suède, nous le verrons, montre que non seulement on ne saurait généraliser à partir de l'expérience d'un patient, mais pour le même patient, les besoins peuvent changer au jour le jour. Dans cet *hospice*, l'activité proposée consistait pour les patients à lire ou à écouter ensemble des poèmes, selon le désir de ceux réunis. Il ne s'agissait pourtant pas ici de lire la poésie pour apporter un effet thérapeutique, mais plutôt de déclencher la

parole autour des préoccupations des participants. Ce modèle a été choisi en réponse aux demandes des patients, qui disaient souvent avoir envie de participer, mais n'avoir que la force d'écouter. L'animatrice ne préparait pas de poèmes à l'avance, préférant apporter quelques volumes de recueils qu'elle connaissait bien. Ainsi, elle pouvait sélectionner des poèmes en fonction des questions relevées par les participants, qui changeaient en nombre et en état de santé chaque semaine. Parfois l'assemblée se déplaçait au chevet du lit d'un patient trop malade pour se déplacer au salon. Parfois les patients assistaient accompagnés de membres de leur entourage. Il arrivait qu'un patient demande un poème, et que ce soit lu par son époux ou son enfant, à la place de l'animatrice. Cette activité n'avait pas la prétention de guérir un mal, ni d'apporter une thérapie quelconque, mais tout simplement d'offrir aux patients des moments de répit, des possibilités d'exprimer une émotion, l'occasion de partager des souvenirs avec un proche. L'animatrice du projet, en réfléchissant aux résultats, observait que les patients, en quittant le groupe, paraissaient à ses yeux et d'après le personnel soignant, « *happy and in a good mood*/heureux et de bon humeur »¹²⁵. Les propositions des patients entre un poème triste ou joyeux variaient de personne en personne et d'une occasion à l'autre¹²⁶. Ce dernier élément souligne l'importance pour le soignant d'être prêt à renoncer à ses attentes personnelles et d'avoir la présence d'esprit d'être disponible pour répondre aux exigences du moment. Pour ceux qui sont trop épuisés pour discuter ou pour participer à une activité créative, le fait de lire ou écouter lire, jusqu'à ce qu'ils soient touchés par un poème, peut être un moyen de les permettre de se sentir encore reliés à la vie. On pourrait donc considérer une telle activité comme un moyen pour le patient, son entourage et les soignants, d'accéder à ce « centre unique et ultime où vit le patient », désigné par Matray (2004) comme « le cœur du cœur de l'homme », le siège de la spiritualité.

4.4 « La où le langage commun abdique, le poème ou le tableau parle »¹²⁷ – Levinas (1948)

Cependant, l'emploi de la poésie, telle qu'on l'a vue dans les SP au service des patients, se distingue de la manière dont elle serait employée en fonction des

125 ERIKSSON Inger, Communicating Existential Issues through Reading Poetry. In F Sampson (ed.) *Creative Writing in Health and Social Care*, Jessica Kingsley Publishers Ltd, London, 2004: 48.

126 *Ibid.* 49.

127 LEVINAS Emmanuel, La Réalité et son ombre, *Les Temps Modernes* N°38, Paris, 1948: 771.

intentions signalées des MH, soit d'élargir la vision du soignant afin d'incorporer celle du patient.

Levinas (1948) met en contraste le langage commun et le langage poétique, et attire notre attention sur les limitations du premier, et sur le pouvoir du langage poétique à réussir à communiquer ce que le langage commun ne peut pas. Cette capacité de la poésie est peut-être caractérisée par ce que Cobb (2001) fait ressortir lorsqu'il affirme que la langue poétique est parfois celle qui transmet le mieux le sens de la spiritualité, en vertu de sa qualité nécessairement analogique, et métaphorique. Il rajoute que souvent elle ne respecte les règles grammaticales que pour la rendre « lisible », et elle peut par le biais de la périphrase et la prétérition dire beaucoup sans se référer directement au sujet¹²⁸.

La poésie donne forme à l'inexprimable, selon Levinas (1948). Dans une critique de « L'attente l'oubli », de Blanchot, il explique ainsi le comportement des protagonistes qui parlent en boucle et de façon interminable du néant : « Peut-on sortir de ce cercle autrement qu'en exprimant l'impossibilité de sortir, qu'en disant l'inexprimable? La poésie n'est-elle pas, de soi, l'Issue? »¹²⁹. Là où les exigences du langage commun à respecter une structure échouent, le dédale de la poésie, avec ses astuces, ses permutations, sa virtuosité permet une autre expression. L'hégémonie du langage de l'âge technologique est mise en question : « Blanchot met en cause la prétention, en apparence incontestable, d'un certain langage d'être le porteur privilégié du sensé, d'en être la source, l'embouchure et le lit. Le sensé tient-il à un certain ordre de propositions bâties selon une certaine grammaire pour constituer un discours logique? Ou le sens fait-il exploser le langage pour signifier parmi ces éclats [...] »¹³⁰. Lorsque l'on se projette dans le registre du langage systématiquement déployé pour parler de la science ou la médecine, un domaine où le professionnel de la santé est ordinairement à l'aise, on peut imaginer que ce réagencement des fragments du langage, selon une nouvelle disposition, permettrait de signifier autre chose ou la même chose autrement. Une vision qui dominait, qui paraissait immuable, ou une image inerte, une façon de visualiser ou de percevoir selon l'usage qui aurait pris racine, un habitus professionnel ou personnel s'évaporerait pour laisser la place aux

¹²⁸ COBB Mark, *The Dying Soul: spiritual care at the end of life*, Open University Press, Buckingham, 2001: 18.

¹²⁹ LEVINAS Emmanuel, *La Servante et son maître*, *Critique* 229, 1966: 516.

¹³⁰ *Ibid.*

possibilités de l'intuition. Ce serait sûrement à cela que Laurent Terzieff fait référence ici : « c'est peut-être aussi le détournement des mots de leur sens courant ; il faut faire dire aux mots autre chose que ce qu'ils disent d'habitude »¹³¹.

Si Matray (2004) nous a indiqué où trouver la spiritualité, au « cœur du cœur de l'homme », Roy (1999) nous avertit des conséquences si nous n'atteignons pas ce cœur parce que notre préoccupation majeure est de dire ce qui ne peut être que montré¹³². Ce que cette infirmière affirmait dans la section 2.2.2, lorsqu'elle disait que c'était parfois en se taisant qu'on arrivait le mieux à répondre au besoin spirituel, est l'expression épurée de ce processus. Or, ce que désignent Roy (1999) et Levinas (1948) résiderait plutôt dans le pouvoir de la poésie et du langage poétique à montrer l'ineffable ou l'informulable de l'expérience humaine. La poésie ferait éclater les parties constitutives des données, et par le réaménagement des fragments du langage qui restent, le soignant serait confronté à une nouvelle réalité ; plus à même de détecter instinctivement ce dont le patient a besoin à un moment précis, et d'y répondre ; plus apte à renoncer à des projections relevant de sa subjectivité ; plus capable de saisir les messages émis par le patient à travers son comportement, ses paroles et ses silences ; plus susceptible de se laisser guider par le patient et de faire davantage confiance à ses capacités à discerner ce qui lui ferait du bien ; plus présent et plus sensible. Ainsi, les intentions des MH peuvent se réaliser, si l'entreprise s'accomplit adroitement en mettant à l'œuvre ce qui est intrinsèque à la poésie.

4.5 Le langage poétique

Il existe une métalangue imposante pour définir les procédés de la poésie. Acrostiche, lipogramme, allitération, anaphore, litotes, synecdoque...n'est-ce pas justement ces figures de style, une sorte de jargon, et les règles de la versification, qui font fuir ceux qui ne connaissent pas la poésie ou, au contraire, l'ont rencontrée dans des circonstances malheureuses? Pourtant pour initier un public réticent à la forme de la poésie, et ainsi la démystifier, ce poème, justement par l'absence de mots techniques, ne manquerait pas de convaincre :

131 TERZIEFF Laurent. In livret CD *Moi, Bertolt Brecht*. Ed. Thélème, 2002.

132 ROY David J, Why we need poets in palliative care, *J Palliat Care*, 1999; 15(3): 4.

*Read it aloud
pass it through your ears
enjoy the
ride, and
know
the difference between poetry and prose
is that poetry is broken
into lines –
that is all*¹³³

Lisez le à voix haute
Faites le passer par vos oreilles
prenez plaisir au
voyage, et
sachez
que la différence entre la poésie et la prose
c'est que la poésie est coupée
en vers –
c'est tout

¹³⁴

La poésie, donc, est une forme d'expression qui ne conforme pas à la structure linéaire visuelle ni à l'organisation syntaxique et grammaticale exigée du langage ordinaire, mais dont la forme est capable, en conséquence, de communiquer ce que le langage ordinaire ne peut pas communiquer.

« *Rose is a rose is a rose is a rose*¹³⁵/rose est une rose est une rose est une rose ». Cette citation de Gertrude Stein illustre parfaitement la qualité autrement indescriptible d'une rose. Stein a voulu démontrer que d'évoquer la chose par son nom suffit à invoquer la chose telle qu'elle, avec tout ce qu'il y a d'associé comme images, émotions et connotations. De façon parallèle, de nombreuses versions retravaillées et parodiées de ce vers ont servi à établir de manière emblématique la suprématie de la poésie à exprimer ce que le langage commun ne saurait exprimer.

¹³³ CARROLL Robert, Finding the words to say it: the healing power of poetry, *eCAM*, 2005; 2(2): 161.

¹³⁴ Les traductions des poèmes rendues ici, ainsi que celles dans l'appendice, ne se prétendent pas à une qualité littéraire, mais sont fournies afin d'illustrer l'effet ciblé dans le poème.

¹³⁵ STEIN Gertrude, *Sacred Emily*, *Geography and Play*, Four Seas Company, Boston, 1922; 187.

William Carlos Williams, dans cette reprise, évoquait plus directement la propriété irréductible de la poésie à représenter la chose telle quelle : « *A rose is a rose/ and the poem equals it/ if it be well made*¹³⁶/une rose est une rose/et le poème l'égale/s'il est bien fait ». D'après l'assertion de MacLeish, dans l'art de la poésie, un poème devrait, comme la rose, être égal au signifié, et non pas le représenter : « *a poem should be equal to, not true*¹³⁷/un poème devrait être égal à, non pas vrai ».

Ainsi, dans la poésie, la rose est devenue l'emblème de l'indescriptible. Cependant, on rencontre ce vers retravaillé dans le contexte de la formation des étudiants en médecine dans un épisode de la série télévisée, « Dr. House »¹³⁸. Dans cet épisode, primé par le *Humanitas Prize*¹³⁹, le personnage du Dr. House présente trois cas concrets dans le cadre d'un cours magistral sur la diagnostique de la douleur de jambe. Lorsqu'un collègue lui demande des précisions sur le propriétaire de la jambe en question, il déclare que « *a leg is a leg is a leg*/une jambe est une jambe est une jambe »¹⁴⁰, pour rappeler le principe de la déontologie que, qui que soit le patient (ou dans ce cas précis, la patiente), les priorités cliniques sont identiques.

Ce vers et ses reprises, nous nous en sommes servis ici pour illustrer le phénomène auquel Levinas (1948) fait référence lorsqu'il avance la proposition que le sens fait exploser le langage « pour signifier parmi ces éclats [...] ».

4.6 Des mots dans la poésie

Les mots agencés de façon à respecter la structure grammaticale et les règles syntaxiques portent un sens prévisible. Selon le contexte, et le sens que l'on veut leur en donner ; sens dénotatif, connotatif, associatif et référentiel, les mêmes mots peuvent englober plusieurs sens. En revanche, d'agencer les mots contre les règles, de manière à faire éclater le langage, a comme effet de créer l'inattendu, l'étonnement, l'émerveillement, le bizarre, le phénoménal, de projeter un nouveau sens, de renforcer, de dire le contraire, de mettre en cause, de mettre à mal, de mettre en

136 WILLIAMS William C, *The Pink Locust, Journey to Love*, Random House, New York, 1955.

137 MCLEISH Archibald, *Ars Poetica*, Boston, Mass, 1926.

138 Série télévisée produite par Fox et diffusée en France sur la chaîne de télévision TF1 [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.fox.com/house/>

139 *Humanitas Prize* prime l'écriture pour la télévision pour la promotion des valeurs humaines, le respect, le sens et la morale dans les émissions télévisées [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.humanitasprize.org/index.htm>

140 *Script VO* [page consultée le 24 juin 2009] : <http://dr-house.hypnoweb.net/episodes-/saison-1/episode-121/script-vo.97.132/>.

déroute. Négliger l'ordre syntaxique d'une proposition et associer des mots inhabituellement rencontrés dans un même contexte met le message, le sens et les préconçus en question.

Le directeur d'un *hospice* pour enfants en Floride, John Graham-Pole, a écrit « **Venipuncture** »¹⁴¹ [3] quarante ans après les événements commémorés dans le poème. « *Venipuncture* » est un mémorial qui rend hommage à la souffrance de ceux qui sont morts à l'époque de l'expérimentation avec les premiers protocoles de la chimiothérapie. Rares seraient les soignants qui, à la lecture de ce poème, ne verraient pas défiler devant leurs yeux tous ceux auxquels ils ont imposés les mêmes supplices que leur confrère a infligé aux « *big leukaemia men*/les grands hommes de la leucémie »¹⁴². Au contact de ces vers, on ne peut pas éviter d'être impressionné par les patients leucémiques, à qui le poète a conféré le statut de grands hommes pour leurs sacrifices et leurs supplices à une époque où, malgré les efforts de la médecine, ils étaient condamnés à mourir ; « *they all did then*¹⁴³/ils mourraient tous alors». Qui manquerait de partager le sens de regret de la douleur infligée aux patients obligés de subir des échecs à répétition des prélèvements de sang. Dans ce poème on découvre l'impuissance ressentie par l'interne confronté à son incapacité à sauver les vies, à éviter d'infliger du mal, et à dompter la nature. Les mots poétiques (*big leukaemia men*/les grands hommes de la leucémie, *gargantuan*) contrastés avec les mots communs, familiers aux soignants (*heamato*, *unstickable*/impiquable), les métaphores (*harnessed*/harnaché, *pinioned*/bridé, *screaming*/hurlant), l'allitération (*ulnar pulp bulged*/la pulpe cubitale bombée), les assonances (*skittered squeamish*/glissait chichiteuse), tous sélectionnés avec l'intention d'exposer la violence de l'acte, la fragilité sans défense de la victime, la futilité de l'entreprise, l'inaptitude ressentie par l'interne, le questionnement du sens. Son impuissance, sa fragilité, le poète les partage avec nous.

« **Réponse (sans réponse) à un vacataire** » [4] est un poème qui m'est venu en réponse à un poème, « Le vacataire », que Pascale Boumediane a partagé avec moi. Elle l'avait écrit suite à un échange avec un vacataire dans son service qui avait prononcé cette formule usée : « il faut écouter sans écouter ». Pascale a exprimé son

141 GRAHAM-POLE John, *Venepuncture*, *Ann Intern Med*, 1994; 120(8): 691.

142 *Ibid.*

143 *Ibid.*

désaccord en langage poétique, et moi aussi. Dans ma réponse, les mots sont agencés et la rime se renouvelle de manière intentionnellement énervante, afin que, à la lecture, leur évocation imite le ton rébarbatif de la langue de bois, chantonnant comme du baratin au point où on ne les entend justement plus à force de les entendre répéter. Cet artifice est employé pour évoquer la manière dont, à force de répéter les formules que l'on a entendues sans avoir vraiment comprises, les mots finissent par se vider de tous leur sens. Ils deviennent, par conséquent, presque blasphème lorsqu'ils sont énoncés de façon déplacée dans des circonstances inappropriées. Les mots dans ce poème sont tous individuellement et globalement des métaphores censées invoquer la langue de bois par la synecdoque, un procédé qui substitue une part pour le tout. « Le vacataire » dans le titre fait référence au poème de Pascale qui s'intitule « le vacataire », tout court, mais aussi aux connotations du mot « vacataire », quelqu'un qui vaque, et dont l'étymologie du mot tient au vide. En détournant les mots et en les agençant dans des collocations inattendues l'attention du lecteur est éveillée et sollicitée dans la surveillance du langage. À force de les prononcer et de les entendre associés à d'autres mots dans des expressions devenues idiomatiques les mots perdent le lien avec la réalité qu'ils représentent. Quelques mots dans « le vacataire », tels que « léser », qui rappelle « laisser », nous rappellent que nous risquons de léser par usure et de finir par vider les expressions de tout sens.

Lorsqu'en 1978, Susan Sontag publia son œuvre *Illness as Metaphor*, elle dénonçait les métaphores de la maladie prévalant en Occident, en s'appuyant sur les représentations du cancer, comme étant responsables d'engendrer l'attitude discriminatoire qui, selon elle, régnait à l'époque sur les cancéreux et la mort. Dans une critique de l'œuvre de Sontag, le professeur Donaghue, alors qu'il taxait ses arguments de peu convaincants puisque sans preuves, laissait savoir que sa thèse suffirait néanmoins au lecteur pour veiller désormais à surveiller son langage, ainsi que ses attitudes, préjugés et spontanés¹⁴⁴. Sontag, critique littéraire, et Donaghue, professeur en littérature anglaise et américaine moderne, sont tous les deux convaincus de l'influence symbolique de la métaphore sur la pensée et de la capacité des métaphores à faire proliférer des comportements surtout lorsqu'il s'agit de la maladie et de la manière dont elle est perçue. À travers la métaphore, le poète est

144 DONOGHUE Denis, *Illness as metaphor review*, *New York Times*, 16 July 1978, [page consultée le 24 juin 2009]: <http://www.nytimes.com/1978/07/16/books/booksspecial/sontag-illness.html>

capable de suggérer les images aussi bien concrètes qu'abstraites, qui font appel à l'intellect et aux émotions. Dans « *Venepuncture* », le poète évoque un acte concret, dont l'impact pour tout soignant habitué à chercher une veine dans un endroit inaccessible du corps, est souvent banalisé. Banalisé du point de vue du patient, ainsi que de celui du préleveur. Alors qu'en réalité il s'agit d'un acte d'une grande violence. La description de l'acte représente précisément les gestes de celui qui les effectue, de son point de vue, et ainsi fait appel directement à l'intellect. Or, les énoncés « *pinioned / bridé* », « *skittered squeamish / glissé douillet* » et « *coy / timide* » sont des mots qui évoquent ce que le préleveur perçoit et annonce l'abstrait, en l'occurrence celui de ses émotions. Le soignant qui lit ces vers ne pourrait pas éviter de ressentir les émotions que laissent transparaître les métaphores : l'angoisse, l'appréhension, la culpabilité, le stress qui accompagnent le geste, et par association les retombées ; la frustration, la désolation, la culpabilité, et le sens de l'échec. De cette manière, l'acte poétique laisse à celui qui le pratique la liberté de créer, de prononcer, et d'afficher noir sur blanc ses propres métaphores, qui relèvent de sa subjectivité. Il laisse au soignant le loisir d'exprimer librement et sans critiques ce pour laquelle il n'existe aucun autre échappatoire. Ainsi, la poésie est la forme suprême de l'expression subjective.

4.7 L'oralité de la poésie

Il existe des formes de la poésie écrites pour être entendues, chantées ou jouées. Dans ces cas, la relation entre la musique ou jeu et le texte lyrique ou dramatique a une importance capitale. Aussi, les effets musicaux, incantatoires ou sonores sont intrinsèques à la poésie. Cependant, la recrudescence dans la lecture publique de la poésie, selon l'ancien poète lauréat britannique Andrew Motion, confirmerait et démontrerait à quel point écouter la poésie révèlent autant de sens que les mots sur la page. Terzieff (2002) écrit que « de nos jours, l'oralité de la poésie participe à sa diffusion »¹⁴⁵. Les occasions pour écouter la poésie sont multiples, de la représentation d'une pièce de théâtre aux documents audio qui abondent sur internet, diffusés sur les chaînes de radio ou téléchargeables sur les sites dédiés à la poésie. Écouter lire, chanter et jouer la poésie créée par des poètes publiés ou non, dans des lectures publiques ou par des documents audio est une activité bénéfique

145 TERZIEFF Laurent. In livret CD *Moi, Bertolt Brecht*. Ed. Thélème, 2002.

sur de nombreux plans, que ce soit pour le simple plaisir, la distraction, la relaxation, le jeu, la pédagogie, la philosophie, ou pour entendre dire la même chose exprimée autrement. La dramatisation du sens par la musicalité des mots, le rythme, le rime, les sons récurrents, les répétitions, les disruptions, les intonations rend le poème intime. Le sens d'un poème peut être le son. La poésie peut même susciter des réponses lorsqu'elle est composée dans une langue que nous ne connaissons pas grâce à sa musique. Les chants polyphoniques, le hip hop, la liturgie et l'opéra en sont autant d'exemples.

La poésie issue de la Grande Guerre offre des exemples poignants et puissants de ce que la musicalité peut nous montrer de la condition humaine. Les conditions, la futilité, la misère, la mort, l'humiliation, l'hostilité subies, supportées et rapportées par les poètes, combattants ou civiles, sont invoquées de façon à les rendre concrètes et tangibles dans l'oralité, dans la lecture. Certains poèmes font revivre le combat, le feu, l'agression, l'ennui des tranchées, la tension, la peur, la recherche du sens par les effets rythmiques et sonores. **Aux mères** [5], poème antimilitariste de Madeleine Vernet, met en scène des actes guerriers simulés dans le jeu des enfants, sous les yeux passifs de leurs mères. La lecture à voix haute de ces actes barbares et simulacres énumérés sur le mode de la répétition provoque un effet cumulatif et inévitable. Elle lance un avertissement contre l'habitus. En revanche, le ton martelant emprunté à la rhétorique, et adressé aux « mères », rappelle les discours révolutionnaires et prend la forme d'une exhortation à agir, laissant apparaître le motif de ce poème à mettre une pression dissuasive sur les mères.

C'est dans la poésie composée en vernaculaire que l'on entend résonner la « voix » du poète. Le poète, en choisissant cette forme d'expression, nous fait rentrer dans son intimité, et ainsi dans l'espace du poème se crée l'universalité de l'expérience. Lors de mon stage en Écosse, j'ai eu le plaisir de découvrir les poèmes des participants d'atelier d'écriture dont nombreux étaient écrits en gaélique écossais. Je les ai entendus lire à voix haute par les poètes mêmes, parfois dans l'accent berçant d'Édimbourg, ou celui grinçant de Glasgow. Lorsque j'ai reçu par la suite le recueil de poèmes envoyé par l'animatrice de l'atelier, le fait d'avoir assisté à ces lectures m'a donné des outils pour improviser ma propre lecture des poèmes. Que veut dire, ce mot de vocabulaire spécifiquement écossais, « *scunnered* », le titre et le sujet du

poème [7] ? Je n'en sais pas plus que n'importe lequel lecteur non initié, mais je le devine de par les termes de la plainte, et les collocations, les répétitions, le rime interne tel, « *scunnerd wi... losing my hair/perdre les cheveux/...scunnered wi being knackered/être crevé/...scunnered wi sleepin/dormir/...scunnered wi no sleepin/pas dormir/...scunnered wi constipation/scunnered wi chemotherapy* » [8]. Je devine aussi le sens du mot « *boak* » comme signifiant de « vomir », qui, prononcé dans la manière de la langue vernaculaire rappelle l'acte de vomir. L'onomatopée présente dans ce mot fait qu'il ne se dit pas, il se vomit. On comprend bien par la dernière ligne, que « la chimiothérapie » fait littéralement et figurativement vomir. Ce poème invite le lecteur à expérimenter la chimiothérapie telle que son auteur l'a expérimentée, mais qui finalement ne diffère pas de la manière expérimentée par tout le monde. Ainsi une expérience unique devient universelle. Pour ceux qui subissent un traitement anticancéreux, « la chimiothérapie » métaphoriquement parlant, c'est « la rose ».

En parlant de la lecture de la poésie, l'ancien poète lauréat américain, Robert Pinsky affirme que dans une culture du spectacle telle que la nôtre, la lecture à voix haute de la poésie est une activité intime où le poème se laisse aller à une multitude de réinterprétations successives¹⁴⁶. Le sens est donc reformulé par chaque lecteur et à chaque lecture, à chaque re-création, en utilisant ses propres ressources et sens, et selon son état. L'auteur est son premier lecteur, ce qui va de soi pour le poète, qui est son premier interprète¹⁴⁷.

4.8 La forme de la poésie

S'il est vrai que la poésie est reconnaissable pour la plupart de nous par sa forme, en lignes, en strophes et en rimes, elle peut aussi bien ne présenter aucun de ces traits. Elle peut être conforme ou non aux règles de versification concernant le nombre de lignes par strophe. Elle peut respecter ou non un modèle de rime, où en principe, la dernière syllabe d'une ligne rime avec celle d'une autre.

¹⁴⁶ SMITH Dinitia, In Shelley or Auden, in the Sonnet or Free Verse, The Eerily Intimate Power of Poetry to Console, *New York Times*, 1 octobre 2001, [page consultée le 24 juin 2009] : <http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9A00E7DF153DF932A35753C1A9679C8B63&sec=&spon=&pagewanted=2>.
¹⁴⁷ BOLTON Gillie, The Healer's Art, *Progress in Palliative Care*, 2004: 12(4); 185.

Les ingrédients constitutifs de la versification et la métrique les plus habituellement employés conforment à des conventions pour créer des effets. Le mètre dans un poème indique le stress et le ton, la manière dont le schéma métrique impose au poème comment il doit être lu pour que le sens se découvre. Le vers se divise donc en pieds, des mesures de rythme, qui correspondent à la structure et à la valeur brève ou longue d'une syllabe. Dans ce cas, l'agencement crée le rythme du vers. Les pieds sont agencés le long du vers selon un schéma, qui est répété à travers le poème. Ce qui donne dans le cas, par exemple, de l'anapeste : deux syllabes non accentuées, suivies par une syllabe à accent tonique. Un vers composé d'anapeste peut faire avancer le poème dans un roulement à grands galops. Le poète pourrait, par exemple, se servir de ce schéma pour donner l'impression d'être dépassé par les événements. Le rythme comprend aussi la cadence, les pauses, l'accélération, qui peuvent caractériser un état d'esprit. On voit ce procédé en œuvre, par exemple, dans le poème de Pascale Boumediane **Postérité Archivée** [9], où les répétitions de mots et de vers rythment et donnent de la cadence, évoquant la précipitation de l'infirmière dans l'exécution de ses tâches. Les paroles cependant ironisent contre cette exigence de faire des tâches administratives une priorité aux soins.

Les formes de la poésie sont très nombreuses, et nous n'avons pas résumé l'intégralité de ses mécanismes, ceci n'étant pas le but de notre exposition. Nous avons souhaité donner quelques aperçus pour illustrer les possibilités que la poésie peut offrir au professionnel de santé pour une expression individuelle et libératrice.

4.9 Les poètes témoignent....

Les témoignages suivants sont le fruit d'une réflexion par les poètes que j'ai rencontrés et contactés, ou qui ont été invités à témoigner de leur expérience dans des publications diverses. Ils sont soignants, patients, enseignants, chercheurs, animateurs d'ateliers, metteurs en scène, patients et anciens patients.

4.9.1 Vincent Écrepont

En tant que metteur en scène et auteur dramatique, Vincent Écrepont anime depuis une dizaine d'années en Picardie un projet centré sur le mot et l'écriture. En collaboration avec les hôpitaux de Blois et Amiens, il intervient auprès des patients en divers services, y compris l'USP, pour les accompagner dans des activités d'écriture. Lors des ateliers d'écriture, il arrive à Vincent de recueillir les paroles confiées pour les transformer en brochures ou en pièce de théâtre. Des brochures publiées, *Les pas sages* recueille les paroles de patients enfants et adolescents, et *Les im-patients*, celles des adultes et les soignants. *La Chambre 100*, pièce écrite par Vincent, jouée par sa compagnie à Avignon en 2006 et primée du Prix de la Fondation des Hôpitaux, est une adaptation pour la scène des paroles recueillies lors de ces rencontres. La pièce a été traduite en espagnol dans un projet mené par Dr Vilma Tripodoro, présidente de *l'Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos*, pour la faire représenter dans le cadre des rencontres franco-argentes en SP à la fin de 2009.

Voici quelques paroles publiées par Vincent où on aperçoit :

- les paroles qui disent la fragilité de la personne malade...

..... « On me l'a jeté en plein figure, le mot cancer, dans un couloir...J'ai couru jusqu'à la voiture, je me suis enfermée et me suis effondrée. Qu'est ce que ça fait du bien d'en parler à d'autres femmes, c'est la première fois que j'en parle. » (Marie Christine, *La Chambre 100*)

- ou, simultanément, parlent de sa force intérieur...

.....« Je n'ai plus peur. J'ai décidé d'être plus forte que la maladie. C'est peut-être la première fois où de façon aussi déterminée, j'ai osé dire NON. » (Evelyne, *Les im-patients*)

- ou du maintien de l'espoir...

.....« J'ai mal à ma dépendance. Je dépends de tout et de tous. Mais peut-être que tout dépend de moi. » (Sylvie – 17 ans, *Les pas-sages*)

- ou de la découverte de soi...

.....« Même à mon âge, je m'améliore de jour en jour. J'ai l'impression de progresser en intelligence, la vraie, celle du cœur. » (Marcelle, *Les im-patients*)

- ou de l'épreuve de voir son corps violenté et souillé...

.....« C'est pas important qu'on m'ait enlevé un bout de sein ! C'est l'idée de perdre mes cheveux qui me fait le plus souffrir. C'est ce qui me semble le plus réussi en moi. » (Danielle, *La Chambre 100*)

« J'veux pas parler ! Foutez le camp...laissez-moi tranquille...s'il vous plaît »¹⁴⁸. Ces paroles rapportées d'un des premiers patients que Vincent a rencontré lorsqu'il a entamé sa mission, confirment ce que l'infirmière citée précédemment affirmait instinctivement : que l'on peut soigner aussi en se taisant. Elle en avait témoigné dans le cadre de l'étude de Carroll (2002), portant sur une approche de la spiritualité qui laissait la place à la représentation des intérêts du sujet. Tout le monde ne répondra pas positivement à la proposition d'écrire, ni de parler. Mais afin de respecter ce refus, parfois violent ou insultant, le soignant doit avoir la présence d'esprit pour surmonter sa blessure, qui relèverait de sa propre fragilité, et être capable de comprendre d'où jaillit cette violence. Parfois, le soignant doit arriver à soigner en se taisant, tout en restant présent.

Dans un entretien avec Vincent qui paraît sur le site officiel du Conseil régional de Picardie, 'Picardie la région', il décrit ainsi le processus créatif tel qu'il se manifeste lors de ses interventions : « les entretiens peuvent durer trois minutes ou trois heures, l'important pour moi est de lâcher prise et d'accueillir ce qui arrive. Il y a des moments de silence, qui se respectent, il y a les pleurs aussi. Il y a une vraie interaction entre la création et la sensibilisation. Intervenir à l'hôpital n'est pas une réponse à une demande ; l'un nourrit l'autre et inversement »¹⁴⁹. Ses paroles soutiennent la proposition faite dans la section 4.3 pour que les soignants soient prêts à laisser de côté leurs attentes, afin de rester attentifs aux indices que laissent transparaître leurs patients. Il souligne également l'importance de respecter le silence comme moyen de communication.

148 Paroles rapportées d'un patient X dans *Les im-patients* publié par Vincent Écrepont avec le soutien de la DRAC et l'ARH du Centre, 2003.

149 *Picardie la région*, Donner la parole à ceux qui en sont privé puis la retransmettre, Rencontre avec Vincent Écrepont [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.cr-picardie.fr/spip.php?article1528>

Les paroles des patients dans ces brochures sont autant de leçons pour le soignant. Par ailleurs, le fait de les retrouver transformées dans une forme poétique et interprétées par les comédiens sur scène, comme dans le cas de *La Chambre 100*, que j'ai vu jouer à Bruxelles, leur confère un aspect encore plus interpellant et réel. Ces paroles nous montrent combien nous avons à apprendre des écrits de nos patients.

Les avantages d'une implication active des patients en SP dans la formation des professionnels de santé ont été soulignés par Hall & Todd (2007), dans une revue de la littérature sur le sujet. Ce qui ressort de cette revue concerne autant les avantages considérés du point de vue des soignants que ceux exprimés par les patients. À titre d'exemple, dans une étude pilote effectuée dans un *hospice* à Leicester (RU), les participants se sont exprimés à 91% heureux d'avoir eu l'occasion de participer, et à 95% prêts à recommencer l'expérience. Les avantages relevés de cette expérience pour le professionnel de santé comprenaient : une compréhension plus approfondie et un plus grand respect des préoccupations des patients, une meilleure confiance en soi, une amélioration dans l'attitude du soignant à l'égard des sentiments exprimés par le patient¹⁵⁰.

4.9.2 Dr Tim Metcalf

Pour Tim Metcalf, poète clinicien, médecin généraliste dans l'Australie rurale, apporter des SP à une population aussi reculée que les aborigènes a été une expérience bien au delà de celle imaginable par la majorité des soignants. Selon la compréhension de Tim, la notion du temps et, par association, la vision intrinsèque qu'attache ce peuple à la mort, a un autre sens et ainsi met en jeu les objectifs des soignants décidés à apporter des SP appropriés. La poésie que Tim Metcalf a publiée de ses années de pratique porte des observations perspicaces du conflit intérieur que lui seul subissait dans ses rapports avec la population. La distance séparant ses valeurs de celles de ce peuple tribal faisait que sa présence au sein du cercle intime du mourant était plutôt déstabilisante voire perturbante... pour lui. Il avouait que, pour ses patients aborigènes, entourés de leur peuple, et baignant nuit après nuit dans les immenses couchers de soleil tropicaux, une paix authentique était possible.

150 HALL Emma & J TODD, Users as educators: how hospice patients can help in the training of health care professionals. In L Jarrett (ed.) *Creative Engagement in Palliative Care: New perspectives on user involvement*, Radcliffe Publishing, Oxford, 2007: 118.

L'expérience du Dr Metcalf se situe peut être à milles lieux de celles des soignants moyens que nous sommes, mais nous pouvons sans grande difficulté nous identifier à certains aspects de son témoignage. Dans nos services, lors de nos consultations et nos visites, nous sommes fréquemment amenés à soigner des patients qui ne partagent pas nos coutumes, nos valeurs et notre culture, que ce soit au niveau alimentaire, culturel, ou linguistique. Dans notre culture, il est rare de nos jours qu'une mort ait lieu comme chez les aborigènes. Dans notre culture, le rapport patient/soignant met souvent l'entourage à l'écart, au point où, dans les derniers jours et heures de la vie d'une personne, la famille éprouve souvent un sentiment d'aliénation et de marginalisation¹⁵¹.

Comment faire pour rester neutre face à ces différences, face à l'idée que ce que nous avons à proposer n'intéresse pas le patient ? Comment rester alerte et sensible aux représentations de la mort qui sont différentes des nôtres, mais convenables à l'autre ? Comment accepter que notre présence, nos coutumes de soin, et nos conseils ne soient pas bienvenus au moment de la mort ? Respecter les coutumes associées à la mort et à la période de deuil, qu'elles soient liées à la culture de la personne ou à ses préférences personnelles fait partie des enjeux des SP. Pascale Boumediane attire l'attention sur l'aspect de notre travail qui concerne la perception de notre présence auprès des malades dans son poème « **Un homme meurt** »¹⁵² [10]. La poésie de nos collègues est aussi perspicace, et la lire nous permet d'accéder à une connaissance et une compréhension profonde des situations dont nous n'avons pas une expérience personnelle.

4.9.3 Mitzi Blennerhassett

Le conflit intérieur que Mitzi Blennerhassett avait étouffé durant des années après un traitement pour un cancer de l'anus a mis dix ans pour trouver une issue, un langage propre. Mitzi n'avait pas prévu une expression poétique, elle a surgi du désarroi provoqué par sa réaction physique et mentale dans le contexte de son traitement. On l'avait prévenue des effets secondaires de son traitement, tels la nausée, la diarrhée et les gazes, mais pas de la douleur, d'une intensité qui parfois la laissait suicidaire. Elle

151 DE HENNEZEL Marie, *Le souci de l'autre*, Robert Laffont, Paris, 2004 : 23.

152 BOUMEDIANE Pascale, *Superman va mourir*, Editions Solilang, Limoges, 2009 : 201-204.

se rendait compte lors de ses hospitalisations de la souffrance de ceux qui l'entouraient, et des conditions de travail du personnel soignant.

Dans le premier poème, elle témoigne de l'effet de se sentir accablée par l'existence de tant d'autres patients, et les conditions de travail combien pénibles du personnel¹⁵³.

*I'm not ill. I'm not like you!
But they're dying all around me
Did they think the same way, too?*¹⁵⁴

Je ne suis pas malade. Je ne suis pas comme vous !
Mais tous autour de moi sont en train de mourir
Alors, pensaient-ils pareils, eux aussi?

Elle a tout encaissé, tout refoulé, de ses expériences de voir et entendre la souffrance des autres. Rajouté à la sienne, c'était insupportable. C'était un lieu de la mort, alors que le personnel se tenait avec le sourire comme si c'était une colonie de vacances¹⁵⁵. Dans ce poème, elle évoque l'ambiance qui règne suivant le décès d'un patient : la présence du lit inoccupé (momentanément), alors que le service continue à fonctionner avec ses bruits habituels, mais comme si de rien était, dans le non dit. Elle évoque la présence pesante de « l'absence » du défunt.

*Curtains closed for the conclusion
Starkly, in the new-born day
While the daily buzz continues
Stands the (briefly) empty bed
All around, the buzz continues
And nothing is said
Nothing is said*¹⁵⁶

153 BLENNERHASSETT Mitzi, Therapeutic Eruptions, *Progress in Palliative Care*, 2005; 13(5): 316 – 7.

154 *Ibid.*

155 *Ibid.*

156 *Ibid.*

Les rideaux fermés pour la conclusion
Brutalement, dans le jour naissant
Pendant que le bourdonnement quotidien
continue
Gît le lit (brièvement) inoccupé
Tout autour, le bourdonnement continue
Et rien n'est dit,
Rien n'est dit

La solitude accablante de Mitzi se doublait du sentiment contradictoire selon lequel, pour rester maître de la situation, il fallait qu'elle se montre infaillible. L'isolement, elle le ressentait comme un abandon, jusqu'à éprouver de la jalousie envers les autres patients lorsqu'on leur prenait la température. Elle reprochait aux infirmières leur manque d'attention, alors qu'elle avouait ne rien faire pour inviter le soutien. Elle voulait se protéger, se faire reconnaître, mais contradictoirement était avide de sentir une main dans la sienne¹⁵⁷.

Pain and nausea, diarrhoea
Now I come to terms with dying
Conquering the final fear
But there's no-one here to listen
*No-one who has learned to 'hear'*¹⁵⁸

Douleur et nausée, diarrhée
J'accepte à présent de mourir
Conquérant la peur ultime
Mais personne n'est là pour écouter
Personne qui n'ait appris à 'entendre'

Ses poèmes, comme les paroles recueillies par Vincent, représentent une ressource riche en occasions pour le soignant de questionner sa vision du vécu d'un patient qui subit les effets secondaires d'un traitement anticancéreux. Ses poèmes l'ont réconfortée et lui ont permis de trouver un exutoire pour ses sentiments. Au début

¹⁵⁷ *Ibid.*
¹⁵⁸ *Ibid.*

ses tentatives de mettre à l'œuvre ses poèmes pour améliorer les services destinés aux futurs patients ont été mal accueillis, alors elle les a gardés cachés. Actuellement ils servent à aider les autres patients à pleurer et contribuent à la formation des futurs soignants. Elle avoue que ses poèmes lui permettent toujours de pleurer¹⁵⁹.

4.9.4 Pascale Boumediane

La poésie de Mitzi lui a facilité les larmes, tandis qu'écrire la poésie pour Pascale Boumediane, IDE à l'USP de Puteaux, est l'activité qui l'empêche de s'effondrer. Son témoignage écrit relate la seule issue pour évacuer ses sentiments devant ce qu'elle désigne d'exténuant à son travail : des situations toujours épouvantables telle avoir accompagné huit personnes dans des conditions d'extrême souffrance le long d'une période de huit jours. Ce travail l'oblige à confronter le sens de la vie, dans tous ses états, tous les jours, il n'y a pas de répit. On ne peut se dispenser, ou se libérer de la rencontre avec l'autre. Chaque personne, comme nous l'avons affirmé, vit et meurt dans des circonstances uniques, aucune ne ressemble à une autre, sauf dans ce qu'elles suscitent auprès de ceux qui les accompagnent. La rencontre aura toujours lieu, mais ce qui en reste, Pascale le conserve et le perpétue dans ses poèmes : « Il me semble que les mots, les phrases et les conversations ordinaires ne peuvent pas rendre compte de la dimension spirituelle de certaines rencontres avec des hommes et des femmes qui meurent. Les conversations disparaissent ou sont noyées dans la routine mais l'échange, la rencontre, une certaine communion avec la personne qui vit ses derniers jours ou ses dernières heures restent »¹⁶⁰. On ne peut pas rester indifférent, dit Pascale. Mais pour elle, sa poésie représente non seulement une soupape, une vanne d'évacuation à ses émotions, ou un « lieu de mémoire », mais elle est aussi un outil puissant de communication avec ses collègues. Elle dit que partager ainsi avec ses collègues renforce les liens, elle parle aussi pour eux, ses poèmes sont autant de lieux de rencontre, qui permettent à ses collègues de se reconnaître en eux. Pascale est titulaire du D.U. éthique & pratiques de la santé et des soins et récemment, dans le service, ses poèmes ont servi dans les RCP à orienter et donner de l'appui aux décisions prises concernant les questions éthiques. **Dilemme** [7] en est un exemple.

¹⁵⁹ *Ibid.*

¹⁶⁰ Paroles rapportées d'une correspondance privée par email avec Pascale Boumediane le 15 mars 2009.

À la manière de « *Scunnered* » [6] par Mary McDermott, les poèmes de Pascale parlent à partir de son expérience personnelle, invoquent ses réactions aux événements auxquels tout le personnel soignant a pourtant assisté, mais représentent les événements à partir d'un point d'un vue hautement subjectif, dans lequel tout le monde peut néanmoins se reconnaître. Son expérience ainsi se rend universelle, appartient à tout le monde. L'exemple de deux de ses poèmes illustre ce phénomène. Pascale raconte les événements qui ont donné suite à son premier poème. Le patient représenté dans « **Un homme meurt** » [10] exerçait le même métier que son mari. Le coïncidence était trop pour Pascale, et « Pour ces raisons, j'avais évité de le soigner jusque là, expliquant mes raisons à mes collègues infirmières. Elles me donnèrent leur soutien en me laissant la possibilité de prendre en charge d'autres patients. Et puis ce jour-là, il mourrait »¹⁶¹. Elle le fuit, jusqu'à ce jour où pendant la pause déjeuner, elle se trouve seule dans le service avec un médecin. L'habitude dans le service de veiller les patients dont la mort s'annonçait proche, a fait qu'elle se trouvait obligée de rester à ses côtés alors qu'il prenait ses derniers souffles, en compagnie de son collègue. Ils se regardent et voyant les larmes aux yeux de celui-ci, elle trouve un soutien qui lui inspire le courage de rester seule avec le mourant. Elle demande au médecin de la laisser avec l'homme. Au moment de son décès, elle est frappée par le sentiment paradoxal de ne pas vouloir le laisser partir, alors que seulement quelques heures plus tôt elle voulait qu'il disparaisse de son environnement. Cette vision hautement subjective peut permettre une amplification de notre expérience. « La poésie saisit l'au-delà de la surface, montre sans dire, sans dénaturer. Suggère. Ré-introduit l'homme dans la relation (à l'opposé du patient). Affirme le drame de la perte. La poésie laisse de la place au silence, au regard, au toucher, à l'ambiguïté, à la nuance, à la subtilité, à l'horreur, à l'humour, à la colère, à la tristesse, à l'amour pour l'autre qui ne peut pas se dire parce que je suis une infirmière et que je travaille »¹⁶². Racontés de cette manière froide et détachée, les sentiments de Pascale peuvent surprendre. Alors que, parfois, on est frappé par l'ambiguïté des situations, par nos émotions paradoxales, l'horreur et l'humour, la poésie, et surtout le métaphore donne expression à cet aspect de nous mêmes. On peut ainsi penser avec René Char, que les poètes savent « faire surgir les mots qui savent de nous ce que nous ignorons d'eux »¹⁶³.

¹⁶¹ *Ibid.*

¹⁶² *Ibid.*

¹⁶³ TERZIEFF Laurent. In livret CD *Moi, Bertolt Brecht*. Ed. Thélème, 2002.

4.9.5 Gillie Bolton

Bien que Pascale n'ait pas nommé directement le besoin de s'écouter, on le sent présent dans son témoignage. Quant à Gillie Bolton, elle avance ce besoin fondamental comme la première étape essentielle au processus d'écriture créative. « Le poète est son premier lecteur »¹⁶⁴, nous a-t-elle rappelé. Gillie, poétesse et chercheuse dans le domaine des MH depuis trente ans, anime les ateliers adressés au personnel soignant dans le cadre du développement professionnel. Elle se dit confrontée à chaque reprise dans les écrits des participants à des circonstances particulièrement harassantes et usantes, non seulement dans le cadre actuel des conditions de leur travail, mais aussi le long de leur parcours, parsemés semble-il de souvenirs. Ceux-ci, pas forcément traumatiques, sont la source d'un profond questionnement renouvelé incessamment, et marqués par des ambiguïtés, et de maintes émotions refoulées et réanimées de manière inattendue et bouleversante, parfois par des situations parallèles, parfois remontant à la surface de nulle part sans raison apparente¹⁶⁵. Lorsque Tim Metcalf témoigne, par exemple, il ne paraît pas spécialement traumatisé par son expérience dans le « *outback* », mais se dit profondément marqué.

De même, en parlant d'une séquence d'événements tragiquement associés, un médecin témoigne que d'écrire ne lui avait pas fait se déverser sur la page, comme il l'imaginait auparavant, mais l'avait au contraire fait s'enrichir¹⁶⁶. Après avoir résolu cette histoire qui lui circulait dans la tête depuis des décennies, et qui malgré tout le faisait toujours frémir, s'engager dans l'acte de l'écrire ne lui a pas fait sortir l'histoire de la tête, ni empêcher de la retravailler. Mais cela lui a permis d'approfondir et d'élargir sur le sens et sur ce que cette histoire représente pour lui, à la lumière de son expérience ultérieure. De son poème « **Venepuncture** » [3], John Graham-Pole affirme que le poème lui a accordé la paix attendue depuis longtemps face aux événements qu'il croyait bien enterrés, pour lui permettre de trouver un sens aux choses insensées.

164 BOLTON Gillie, *The Healer's Art*, *Progress in Palliative Care*, 2004; 12(4): 185.

165 *Ibid.*

166 BOLTON Gillie, *Explorations in Creative Writing*, In C Masson (ed.) *Journeys into Palliative Care*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2002; 81

Gillie Bolton considère qu'écrire est un acte primordial et intrinsèque à l'écoute de soi, et un précurseur d'autant plus essentiel au développement des compétences dans l'écoute efficace de l'autre. Pour le professionnel de santé cette écoute de l'autre concerne l'écoute des narratives des patients. Les patients et les professionnels de santé se racontent des histoires différentes l'un à l'autre, utilisent des métaphores et des comparaisons différentes, et le plus souvent comprennent différemment la même situation¹⁶⁷. Les métaphores que les patients emploient pour décrire leurs symptômes sont autant d'indicateurs cliniques pour le clinicien qui sait les interpréter, des indices aux vrais besoins non exprimés¹⁶⁸. Écouter les patients est d'une importance fondamentale pour comprendre leur symptômes, mais écouter les patients a l'effet aussi de rendre au patient son droit de se sentir écouté et tenu en considération, à l'inverse d'autant de patients qui ont témoigné dans le récit de de Hennezel (2004), de se faire traiter comme « une maladie avec un malade en appendice »¹⁶⁹. Rappelons la devise du *Centre for Medical Humanities*, selon lequel, la manière dont la médecine conçoit et représente le patient se discerne dans la manière dont la médecine traite les patients¹⁷⁰. Mitzi Blennerhassett y a fait référence dans son poème à l'ombre de cette personne qui cherche une écoute auprès d'un soignant qui « ait appris à entendre ». Afin d'apprendre au plus grand nombre des soignants à accorder au patient une qualité d'écoute qui lui fera se sentir écouté et avoir ses intérêts pris en compte, de se sentir comme un partenaire dans la démarche de soin, et non pas comme une pathologie ambulante, il faudrait d'après Gillie Bolton prendre l'habitude de s'écouter¹⁷¹.

4.9.6 Une expérience personnelle

Lors de mon stage chez *Maggie's*, j'ai eu l'occasion de participer à plusieurs ateliers, de rencontrer et parler avec des participants et des animateurs. *Maggie's* est un centre d'accueil ouvert à tous ceux touchés par le cancer, à quelque degré que ce soit (patient, famille, endeuillé, professionnel de santé), et compte actuellement neuf centres, principalement en Écosse. Le nouveau centre à Londres a reçu récemment la

167 SWEENEY K G, K EDWARDS, J STEAD & D HALPIN, A comparison of professionals' and patients' understanding of asthma: evidence of emerging dualities?, *Med Humanit*, 2001; 27: 20-25.

168 MAK Yvonne Y W, 'The Art of Care'. In G Bolton (ed.) *Dying, Bereavement and the Healing Arts*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2008: 186.

169 DE HENNEZEL Marie, *Le souci de l'autre*, Robert Laffont, Paris, 2004.

170 *Centre for Medical Humanities* [page consulté le 24 juin 2009] : <http://www.dur.ac.uk/cmh/medicalhumanities/>
171 BOLTON Gillie, Explorations in Creative Writing, In C Masson (ed.) *Journeys into Palliative Care*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2002: 83.

visite de Michèle Obama, lors de sa visite officielle du RU. Parmi les services, les activités et les ateliers proposés par les centres *Maggie's*, celui de l'écriture tient une place importante. Les ateliers sont dirigés par les animateurs membres de *Lapidus*. L'atelier qui avait lieu chaque semaine dans le centre de Dundee est dirigé par la poétesse Jayne Wilding. L'atelier est suivi par un repas collectif dans le salon du centre où tout le monde apporte son plat. Le jour de ma présence, il y avait douze participants, des habitués et des nouveaux. Jayne annonçait les paramètres des activités au fur et à mesure. Il n'y avait aucune obligation pour les participants de lire à voix haute leurs écrits. Bruce a dit que c'était grinçant lorsque les autres lisaient mal ses poèmes. J'ai participé aux activités, mais en restant discrète, parce que j'ai vite compris l'importance de cette activité hebdomadaire dans la vie des participants.

Pour Bruce, marié depuis trente cinq ans, et veuf depuis un an, l'expression poétique était devenue une bouée de secours. Au début ses poèmes étaient monochromes et plats, évoquant des sujets sombres et mornes. La poésie l'a extrait du tréfonds de son deuil et petit à petit il apercevait les couleurs et la lumière revenir progressivement habiter ses poèmes, les sujets s'allégeaient. Actuellement il écrit pour les autres, et il a même vu publier quelques uns de ses poèmes.

Anne m'a confié qu'elle arrivait à dire dans ses poèmes ce qu'elle n'arrivait pas à dire dans la vie. Quelqu'un qui s'occupait toujours des autres, qui répondait positivement à chaque demande d'aide, à l'annonce de son cancer, elle ne voyait pas diminuer les demandes d'aide. Au fur et à mesure que sa fatigue s'accroissait, toujours aucune modification ne se manifestait dans le comportement des autres. En même temps, elle me disait, elle ne se rendait pas service, en ne refusant aucun appel à l'aide. Elle ne savait pas dire « Non ». Elle apprenait à dire le mot dans ses poèmes, et doucement elle voyait le mot se glisser dans son quotidien. Elle était soulagée, malgré la réponse pas toujours gentille de ceux qui se voyaient refuser leur demande. Elle commençait à consacrer plus de temps à elle même.

Quant à Marie, qui venait d'être diagnostiquée d'un deuxième cancer, elle trouvait refuge dans l'appui accordé par le groupe. Elle était étonnée de voir rejaillir dans ses poèmes les questions préoccupantes qu'elle croyait antérieurement résolues. Liz, qui

déteçtaic chez ses amies de l'irritation à l'égard du temps que durait son deuil, prétendait avoir trouvé dans l'écriture un exutoire pour ses sentiments non résolus.

Au retour en France, j'acceptais l'invitation de Tatiana Arfel, l'animatrice de l'atelier à Étincelle, à co-animer le prochain atelier. Ils ont lieu deux samedi après midi par mois et durent deux heures. Les ateliers s'adressent aux femmes atteintes d'un cancer, et ce jour il y avait quatre participantes. J'ai préparé une série d'activités modelées sur celles proposées par Dominic McLoughlin dont le thème s'appelle « Éduquer l'imagination »¹⁷². Ce thème est inspiré du modèle élaboré par le poète, Kenneth Koch, qui jugeait meilleur d'enseigner l'écriture poétique comme un art, plutôt qu'une distraction ou une consolation thérapeutique. Motivée par le désir de partager le plaisir de créer et ne possédant aucune formation de thérapeute, ce modèle m'offrait justement la possibilité d'adapter mon intervention en fonction de mes compétences, qui relevaient de ma formation et mon expérience de traductrice littéraire. Puisque c'était mon intention d'aligner mon intervention avec celles de Tatiana, je trouvais que cette approche correspondait bien à l'impression que je m'étais faite de ses ateliers.

Les activités commençaient avec la lecture de deux poèmes complémentaires mais différents, suivi par une discussion des thèmes et les caractéristiques des poèmes. Ensuite, les participants étaient invités à écrire à partir des thèmes et des questions relevées par le groupe, en adoptant la forme spécifique d'un des deux poèmes. « **Il était une feuille** » [2] par Desnos était choisi pour illustrer comment la répétition peut servir de moteur à la progression du poème, et à l'association des idées. Les participantes ont identifié différentes formes de répétition dans ce poème, telles la répétition de lettres, de mots, de vers, et de sons. Elles trouvaient que cet artifice renforçait le lien entre les parties différentes de l'arbre, et faisait progresser le parcours depuis les lignes de la feuille jusqu'à la terre et au delà. La lecture de « Il était une feuille » a donné suite à des observations sur le langage poétique, et comment il permettait de dire, par l'allusion et la métaphore ce qui était souvent proscrit ou déconseillé, et de mettre en paroles les sentiments pas toujours clairs pour le porteur.

¹⁷² MCLOUGHLIN Dominic, Writing from Published Poems. In G BOLTON, V FIELD & K THOMPSON (eds.) *Writing Works : A Resource Handbook for Therapeutic Writing Workshops and Activities*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2006: 116-118.

L'activité qui a eu le plus de succès avec le groupe consistait à sélectionner un dicton, un adage ou une maxime pour ensuite écrire un poème qui comportait à la tête de chaque ligne successivement les mots du dicton, l'un après l'autre afin qu'à la fin, le dicton se lise verticalement. J'avais laissé une marge de liberté aux participants quant à la forme exacte de leurs écrits, à condition d'y intégrer la notion de répétition. Monique a choisit, « Travailler plus pour gagner plus » pour écrire un poème dénonciateur de la politique associée à cette maxime, à laquelle elle s'opposait. Or Dominique, qui sortait d'une chimiothérapie, a opté pour un thème plus intime, qu'elle disait exprimer son attitude par rapport à son état au moment présent. Son poème, « **Il n'y a pas de mal à se faire du bien** » [8], qui figure dans l'appendice, témoigne de sa décision d'accorder plus de temps à son propre bien-être.

À la fin de l'atelier, Dominique s'est approchée de moi pour faire part de la satisfaction qu'elle ressentait. Elle s'est déclarée ravie et émue d'avoir, contre toutes ses attentes, créé son premier poème, sa première œuvre écrite en dehors des dossiers administratifs et rapports rédigés dans le cadre de son travail. Monique avait une activité d'écriture régulière et, très à l'aise dans le genre, répondait aux propositions d'activités en s'y élançant avec enthousiasme. Le groupe trouvait ses poèmes à la fois touchants et divertissants. En revanche, Jeany paraissait mal à l'aise avec la forme écrite, préférait ne pas lire à voix haute pour le groupe et voulait plutôt « raconter » les histoires qu'elle avait en elle depuis longue date et qui semblaient avoir besoin d'être extériorisées. Elle nous a raconté un événement de son enfance qui la perturbait encore, mais qu'elle n'avait jamais raconté auparavant. L'effet de confiance de l'atelier lui avait réussi mais la forme des activités n'était pas adaptée à sa culture. Alors que le temps ne permettait pas de dévier du programme établi pour cet atelier en tenant compte des réactions, il aurait été possible de concevoir, pour un futur atelier, un programme basé sur le conte, par exemple, où l'oralité prendrait la place centrale des activités.

Comme nous avons pu l'observer, d'après l'activité menée dans l'*hospice* en Suède et rapporté par Eriksson (2004), la forme d'un atelier n'est pas figée, mais s'inspire et se

plie aux besoins et aux désirs repérés par l'animateur au fur et à mesure de sa progression¹⁷³.

4.10 Synthèse des témoignages

Telle la logothérapie de Frankl mentionnée dans la section 2.3, la création poétique avait pour Mitzi Blennerhassett, l'effet de lui dévoiler le sens des événements. En revanche, pour Pascale Boumediane, cela lui a servi de lien de partage avec ses collègues. Alors que, effectivement, dans les deux scénarios, partager les poèmes avec d'autres, patients ou collègues, et les intégrer dans la formation de soignants, aurait pour résultat ce que Dr Dominique Varin de l'USP Pitié-Salpêtrière souligne : la possibilité pour certaines œuvres littéraires d'influer sur notre façon de voir le monde et sur notre conception de l'autre par modélisation positive ou négative. Il apporte sa réflexion sur ce qui est susceptible de survenir insidieusement, lorsque certains textes ou poèmes qui paraissent insignifiants lors d'un premier abord, à l'occasion d'une rencontre, resurgissent. « Ils se réveillent en vous et peuvent vous aider dans la compréhension d'une situation et dans la façon de se comporter dans celle-ci », nous a-t-il confié. Lui-même reconnaît avoir été marqué par quelques textes qui ont très probablement contribué à modifier sa pratique ainsi que ses pensées à l'égard d'autrui. Ces textes lui ont appris à respecter le sens de la maladie, des symptômes chez les patients, et surtout « le sens que ceux-ci leur attribuent »¹⁷⁴.

173 ERIKSSON Inger, Communicating Existential Issues through Reading Poetry. In F Sampson (ed.) *Creative Writing in Health and Social Care*, Jessica Kingsley Publishers Ltd, London, 2004: 48.

174 Paroles rapportées d'une correspondance privée par email avec Dr Dominique Varin, le 21 février 2009.

5 Conclusion

Dans la section 1.4, nous avons déterminé un contexte pour ce travail, en extrayant des SP ce qui nous semblait essentiel pour apprécier la justesse et la portée des propos de Roy (1999) concernant l'attention que portent les SP à la dimension spirituelle. L'essentiel pour nous, c'était la reconnaissance et le respect des idiosyncrasies et la subjectivité de tous les acteurs des SP : patients, personnel soignant, usagers de service, etc. Ensuite, nous avons considéré les conclusions de la recherche infirmière quant aux compétences des infirmières dans l'apport du soin spirituel. Notre évaluation nous a fait découvrir que selon l'attitude que l'on adopte envers le soin spirituel, centrée sur la tâche ou sur le patient, les appréciations des compétences des infirmières se contredisent. Le soin spirituel mené comme une tâche fait ressortir des défaillances. Dans une démarche centrée sur le patient, qui laisse transparaître et prévaloir la subjectivité du patient relative à ses intérêts, la manière dont le soin spirituel est apporté apparaît satisfaisante. Quelques interventions qui visent à promouvoir l'engagement des infirmières dans cette démarche ont été explorées. Ces interventions sont motivées par l'intention de cultiver chez l'infirmière un état où une façon d'être dans le soin qui se substitue à une façon de faire. Mettre ses compétences à l'oeuvre dans sa façon d'être serait un moyen d'arriver à combler les exigences de la technicité tout en mettant au coeur de ses actions les intérêts du patient tel qu'il les perçoit. Dans l'intention de nous aligner avec les desseins des *Medical Humanities*, nous avons poursuivi notre enquête en explorant l'univers des poètes, pour déterminer dans quelle mesure la poésie et l'intervention des poètes dans les SP pourraient contribuer à atteindre l'objectif ultime d'une façon d'être dans les soins, telle qu'on la définit.

Une correspondance nette se discerne entre ce qu'accordent à l'écriture les poètes témoins comme Pascale Boumediane, Mitzi Blennerhassett, Gillie Bolton, ainsi que le Dr Varin, et l'effet recherché par les partisans de l'application du savoir être dans le soin, ce qui selon de Hennezel (2004) et de Bouvet *et al* (2005) est quasiment absent du paysage hospitalier. Quasiment parce que, lorsqu'il s'agit du soin spirituel, nous avons néanmoins fait dégagé des évaluations de Baldacchino (2006), Carroll (2002) et Gordon (2004), des preuves qui témoignaient des compétences et des réussites dans le domaine du soin spirituel. Nous avons également identifié des propositions

d'interventions telle la pratique réflexive (Heath, 1998), la méthode de la pleine conscience (Bruce, 2005), la logothérapie (Fillion *et al*, 2006), qui valorisent les qualités de l'écoute, de la présence et de l'être dans le soin, attestant de l'efficacité du soin spirituel lorsqu'il est investi de ses éléments. Quelles sont les qualités que ces évaluations ont soulignées comme caractéristiques du soin spirituel bien mené ? L'écoute, la présence, le renoncement à l'idée de la prééminence de sa vision subjective : des qualités justement accréditées aux pratiques centrées sur l'écriture, les écrits et la poésie. Ainsi notre enquête a fait découvrir dans les pratiques associées à la poésie des éléments analogues à celles valorisées dans les interventions de Heath (1998), Bruce (2005) et Fillion *et al* (2006).

Notre questionnement portait sur la justesse de la formule de Roy (1999), selon laquelle le soin spirituel serait négligé dans les SP, et que de mettre à l'œuvre les poètes seraient un moyen de redressement. À partir des points de vue de Schaerer (2002), pour qui le soignant agissait selon sa subjectivité en toute légitimité, et Smyth (2008), qui plaide pour que cette subjectivité ne se dirige pas contre les intérêts du patient, nous pouvons actuellement affirmer que, à condition que le soignant soit résolu, s'y intéresse et prenne plaisir, une activité centrée sur la poésie pourrait favoriser chez le soignant un état d'esprit susceptible de nourrir ses compétences dans l'apport du soin spirituel, afin d'agir, en fin de compte, dans le respect des principes de bienfaisance et de non malfaisance.

En partant de ces résultats, il est possible de proposer un rôle concret pour la poésie dans le contexte des SP. Il s'agirait de mettre en place un réseau national de poètes en résidence dans le cadre palliatif. Le rôle et la fonction du poète en résidence emprunterait beaucoup d'éléments au rôle du poète lauréat¹⁷⁵. En effet, le rôle de poète en résidence engloberait toutes les activités que j'ai délimitées dans ce mémoire. Un poète en résidence serait nommé et rattaché à chaque USP pour une période définie par les parties concernées. Le poète serait régulièrement présent dans l'USP et serait disponible pour répondre aux demandes ou suggérer des activités centrées sur l'écriture. Celles-ci pourraient comprendre le fait d'encadrer des patients dans tout projet d'écriture conçu ensemble, ou encore d'animer des ateliers avec le

¹⁷⁵ Le rôle du poète lauréat en Angleterre, un titre attribué par nomination, consiste à rendre des services à la nation en fournissant des œuvres sur demande pour commémorer les grands événements de la nation. Pour donner un exemple récent, le titulaire actuel, Carol Anne Duffy, a répondu récemment à la demande de la BBC de fournir un poème à l'occasion de la mort de deux des derniers survivants de la Grande Guerre.

personnel. Le fait d'écrire de la poésie qui serait conservée dans un Livre d'or, honorant les patients, constituerait un hommage approprié à ceux qui sont décédés et pourrait aider dans la gestion du stress engendré par l'accompagnement de nombreux patients sur de courtes périodes. Des lectures de poèmes pour les patients et leurs familles, le personnel, les bénévoles, et tous ceux qui d'une manière ou d'une autre participent à la vie du service, pourraient fournir l'occasion d'unir ces individus en communauté. De même, des activités pour marquer et célébrer les saisons et les différentes fêtes de l'année, ainsi que des événements importants (tels que des naissances ou des mariages, ou encore l'arrivée ou le départ de membres d'équipe) pourraient créer et renforcer un sens de communauté au sein de l'unité. Cette proposition prend en compte le besoin pour le poète en résidence de s'intégrer dans l'environnement de l'USP, et d'adapter son intervention aux circonstances et aux conditions spécifiques de ce cadre. Cela impliquerait qu'il soit équipé pour s'insérer facilement dans l'unité et répondre avec flexibilité aux disponibilités du personnel, ainsi que d'être sensible aux besoins spontanés ou évolutifs de l'unité. Le financement pour un poète en résidence pourrait être demandé auprès du dispositif Culture à l'hôpital (cf. section 4.2), de la Fondation des Hôpitaux, ou dans le secteur privé.

Et puis, enfin, il reste à découvrir dans une future entreprise par quels mécanismes les qualités que nous avons attribuées à la poésie, par exemple celle de faire prendre conscience de l'altérité, sont agissantes. Entre-temps, ici, nous accordons le dernier mot à François Maspero, qui parle avec bien plus d'autorité que nous. Dans *Les abeilles & la guêpe*, il évalue la portée et le sens des représentations des derniers instants de la vie de son père à Buchenwald, parues dans certains œuvres de quelques uns des camarades de son père. Il questionne, en particulier, le sens de la notion de « fraternité » telle qu'elle est employée par Jorge Semprun, spécifiquement dans *L'Écriture ou la vie*. Pour Maspero, la fraternité dont parle Semprun dans le contexte du vécu des détenus « [...] relève du partage des deux seuls biens qui pouvaient être encore partagés sans parcimonie [...] » et tient à « [...] ce qui donne sens à la condition humaine. L'écriture ou la vie, Baudelaire ou un bol de soupe ? Le bol de soupe, jamais, n'abolira Baudelaire »Quant à l'autre des deux biens, dit Maspero, « [...] c'est la partage de la mort imminente – ce qui, justement, est réputé ne pouvoir être partagé »¹⁷⁶.

176 MASPERO François, *Les abeilles & la guêpe*, Seuil, Paris, 2002: 18.

6 Appendice - Poèmes

6.1 Ars Poetica [1]

Archibald MacLeish - 1926

A poem should be palpable and mute
As a globed fruit,

Dumb
As old medallions to the thumb,

Silent as the sleeve-worn stone
Of casement ledges where the moss has grown—

A poem should be wordless
As the flight of birds.

*

A poem should be motionless in time
As the moon climbs,

Leaving, as the moon releases
Twig by twig the night-entangled trees,

Leaving, as the moon behind the winter leaves,
Memory by memory the mind—

A poem should be motionless in time
As the moon climbs.

*

A poem should be equal to:
Not true.

For all the history of grief
An empty doorway and a maple leaf.

For love
The leaning grasses and two lights above the sea—

A poem should not mean
But be.

6.2 Il était une feuille [2]

Robert Desnos - 1942

Il était une feuille avec ses lignes -
Ligne de vie
Ligne de chance
Ligne de cœur -
Il était une branche au bout de la feuille -
Ligne fourchue signe de vie
Signe de chance
Signe de cœur -
Il était un arbre au bout de la branche -
Un arbre digne de vie
digne de chance
digne de cœur -
cœur gravé, percé, transpercé,
Un arbre que nul jamais ne vit.
Il était des racines au bout de l'arbre -
Racines vignes de vie
vignes de chance
vignes de cœur -
Au bout des racines il était la terre -
La terre tout court
La terre toute ronde
La terre toute seule au travers du ciel
La terre.

6.3 Venipuncture [3]

John Graham-Pole - 1994

*In the callows of my intern year of
sixty-seven, I kept the company of
big leukaemia men, often so unstickable
I shrunk from them; stuck so often
without issue but blasphemy of
tears leaking from the both of us.*

*I pinioned once a nameless tributary vein,
harnessed thick of shoulder, elbow,
supinated wrist at outermost rotation
forcing a twist to the neck cords as
blue line on ulnar pulp bulged,
skittered squeamish, coy around my darts*

*until the time the haematoma sprang,
screaming its livid tracer on the passes
of ineptitude, pricked me to sacrilege:
he'll die anyway (they all did then),
the blasphemy of blame: God, why this
tiny vessel in this gargantuan frame?*

Dans la naïveté de mon année d'internat en
soixante-sept, j'ai côtoyé les
grands hommes de la leucémie, si souvent impiquables
que j'ai rechigné devant eux ; collés tant de fois
sans issue autre que le blasphème des
larmes qui coulaient de tous deux.

J'ai bridé une fois une veine tributaire sans nom,
harnaché la chair de l'épaule, coude,
poignée décubitus à l'extrême de sa rotation
forçant une torsion aux cordons du cou lorsque
la ligne bleue sur la pulpe cubitale bombée,
glissait chichiteuse, timide autour de mes flèches

jusqu'à l'instant que jaillit l'hématome,
hurlant son tracé livide sur les passages
de l'ineptie, me piqua au sacrilège :
il mourra de toute façon (ils mourraient tous alors),
le blasphème de la culpabilité : Dieu, pourquoi ce
petit vaisseau dans cette carcasse monumentale ?

6.4 Réponse (sans réponse) à un vacataire [4]

Karen Newby - 2009

C'est quoi,
écouter sans écouter,
sinon,
entendre sans entendre

Et afin que,
entendre sans entendre,
devienne
répondre sans répondre

Il faut que,
écouter laisse entendre,
que
entendre ne lèse pas répondre

Sans que
laisse naître dans l'être
un être sans être

6.5 Aux mères! [5]

Madeleine Vernet – 1916

Mères, quand vos enfants vont jouer sous leurs doigts
Leur sabre de fer-blanc ou leur fusil de bois ;
Quand ils s'en vont traînant au bout d'une ficelle,
Sur un affût boiteux, un canon qui chancelle ;
Lorsqu'ils font manœuvrer leurs fantassins de plomb,
Puis massacrent gaiement l'innocent bataillon ;
Lorsqu'ils se font entre eux des guerres de pygmées,
En simulant l'ardeur farouche des armées ; --
Vous riez de leurs jeux... Mères vous avez tort
De rire quand vos fils font un jeu de la mort.
N'évoquez-vous donc point, devant leurs frêles armes,
Celles qui vous feront un jour verser des larmes ?
Car ce qui vous amuse alors qu'ils sont enfants
Déchirera vos cœurs lorsqu'ils auront vingt ans.
Ayez donc un peu plus de raison, pauvres mères,
Et ne vous bercez point de fragiles chimères,
Le cœur de vos enfants est tout entre vos mains,
À vous de les guider vers les nobles chemins.
Les avoir enfantés ne doit point vous suffire,
Votre plus belle tâche est de les bien instruire
--Mères, berceau sacré de toute humanité,
Semez, semez l'amour et la fraternité!

6.6 Scunnered [6]

Marie McDermott – 2008

Scunnered wi losing ma hair
scunnered being knackered
scunnered sleepin
scunnered no sleeping
scunnered wi constipation
scunnered wi skitters
scunnered wi boaking.

Chemotherapy definitely gies me the boak.
Nae doot about that!

6.7 Dilemme [7]

Pascale Boumediane – 2009

Elle a presque quatre-vingts dix ans
Cependant
Elle n'a pas un cancer
Mais
Une ischémie à la jambe
Et
Au bras (le sang n'y circule plus très bien)
Et
La maladie d'Alzheimer (le cerveau ne se souvient plus très bien)

En plus
Elle avale de travers parce qu'elle est très fatiguée
Et
Très malade
Alors
Ses poumons s'encombrent
Et
Elle a du mal à respirer

La question est
Faut-il soigner cette femme pour qu'elle meure lentement guérie
Ou
Faut-il soulager sa douleur pour qu'elle meure rapidement malade ?
(Les avis sont partagés)

En plus
Elle est aveugle
Et
Sourde

Mais
Sa fille a peur qu'elle ne meure pas parce qu'elle a
Deux pacemakers

On l'a rassurée

6.8 Il n'y a pas de mal, à se faire du bien ! [8]

Dominique Duvoux - 2008

Il n'y a pas de mal à être pire,
Il n'y a pas de mal à rire,

Il n'y a pas de mal à s'amuser,
Il n'y a pas de mal à se libérer,

Il n'y a pas de mal à lâcher prise,
Il n'y a pas de mal à faire à sa guise,

À vraiment,
À comment,
À finalement

Se faire plaisir,
Se faire jouir,

Se faire écouter,
Se faire respecter,

Se faire prendre,
Se faire entendre.

6.9 Postérité Archivée [9]

Pascale Boumediane - 2009

La qualité est dans la traçabilité
Note vite, note vite
La qualité est dans le dossier
Note vite, note vite
La qualité est sur le papier
Note vite, note vite

Vite, vite
Il faut que je laisse une trace – écrite
Sans avoir laissé de trace – touchée
Pas le temps, pas le temps

Trop tard il est mort
Mais j'ai tout noté

6.10 Un homme meurt [10]

Pascale Boumediane – 2009

Fermées sur l'espoir
Des paupières closes
Sur des yeux noirs
Des cils courbes
Qui s'entremêlent
Une mort fourbe
Qui emporte
Un jeune homme

Une vie courte qui s'essouffle
La respiration en suspens
Un temps
Lèvres bleues entrouvertes
Il n'y a plus de mots possibles
Pour un cœur dérégulé qui lutte encore qui bat trop vite

Une mère pleure
Assise
Sur une chaise
À côté de ce lit d'hôpital
Où son fils
Meurt

La jeune épouse imite
Le père évite
Le fils qui meurt

Une porte s'ouvre
Et se ferme
Des blouses blanches entrent
Restent
Sortent
Reviennent
Repartent

On murmure dans le silence de la peur
Et des larmes
Une bataille livrée sans armes
Seule la mémoire demeure
Et puis meurt

On se souvient
D'une conversation
Il aimait le thé de Chine

La sœur arrive le cœur gros
De ce pays lointain
Son bébé dans les bras
Avec
Un cadeau
Du thé précieux
Mais

Il est trop tard
Pour boire
Du thé de Chine

Le regard de l'épouse
Envie
Ce bébé chéri
Qu'elle n'aura jamais
Avec
Son mari chéri

Une mère veille
Un enfant qui sommeille
Un homme qui meurt
Les paupières closes
Entre les murs roses
D'une chambre d'hôpital
Une mort qui fait mal

Une mère aime son enfant
Son garçon pour toujours
Attend
Épie
Guette
Sa fin

7 Bibliographie :

7.1 Spiritualité :

BALDACCHINO Donia, Nursing competencies for spiritual care, *J Clin Nurs*. 2006; 15: 885-896.

BAMBERY Jacqueline K, Spirituality as a Healing Force. In S Ronalsdon (ed.) *Spirituality: The Heart of Nursing*, Ausmed Publications, Australia, 1997: 61-75.

BASH Anthony, Spirituality: the emperor's new clothes? *J Clin Nurs*. 2004; 13(1): 11-16.

BRUCE Anne & B DAVIES, Mindfulness in Hospice Care: Practicing Meditation-in-Action, *Qual Health Res*, 2005; 15(10): 1329-1344.

BUSH Tony & N BRUNI, Spiritual care as a dimension of holistic care: a relational interpretation, *Int J Palliat Nurs*, 2008; 14(11): 539-545.

CARPER Barbara, Fundamental patterns of knowing in nursing, *Adv Nurs Sci*, 1978; 1(1): 13-23.

CARROLL Barbara, A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care, *Mortality*, 2001; 6(1): 81-98.

CATTERALL Robert, M COX, B GREET, J SANKEY & G GRIFFITHS, The Assessment and audit of spiritual care, *Int J Pall Nursing*, 1998; 4(4): 162-168.

CHUI Lyren, J EMBLEN, L VAN HOFWEGEN, R SAWATZKY & H MEYERHOFF, An Integrative Review of the Concept of Spirituality in the Health Sciences, *West J Nurs Res*, 2004; 26: 405.

COBB Mark, *The Dying Soul: spiritual care at the end of life*, Open University Press, Buckingham, 2001.

DE BOUVET Armelle & M SAUVAIGNE (eds.), *Penser autrement la pratique infirmière: pour une créativité éthique*, Éditions de Boeck Université, Bruxelles, 2005.

DE HENZEZEL Marie, *Le souci de l'autre*, Robert Laffont, Paris, 2004.

DYSON Jane, M COBB & D FORMAN, The meaning of spirituality: a literature review, *J Adv Nurs*, 1997; 26: 1183-1188.

FILLION Louise, L SAINT-LAURENT & N ROUSSEAU, Les stressors liés à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières. *Les Cahiers de Soins Palliatifs*, 2003b; 4: 5-40.

FILLION Louise, R DUPUIS, I TREMBLAY, G-R DE GRÂCE & W BREITBART Enhancing meaning in palliative care practice: A meaning-centered intervention to promote job satisfaction, *Palliat Support Care*, 2006; 4: 333-344.

GORDON Tom, A competency model for the assessment and delivery of spiritual care, *Palliat Med*, 2004; 18: 646-651

GOVIER Ian, Spiritual care in nursing: a systematic approach, *Nurs Stand*, 2000; 14(17): 32-36.

HARE David, *Skylight*, London, Faber & Faber, 1995: 44 - 45.

HEATH Helen, Reflection and patterns of knowing in nursing, *J Adv Nurs*, 1998; 27(5): 1054-1059.

JOHNS Christopher, Framing learning through reflection within Carper's fundamental ways of knowing in nursing, *J Adv Nurs*, 1995; 22(2): 226-234.

KABAT-ZINN Jon, Mindfulness meditation: What it is, what it isn't, and its role in health care and medicine. In Y. Haruki, Y. Ishii, & M. Suzuki (eds.), *Comparative and Psychological Study on Meditation*, Eburon, Delft, the Netherlands, 1996: 161-170.

LAVAL G & D d'HEROUVILLE, Compte rendu du 13e Congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), *Oncologie*, 2007; 9(3): HS49.

LE COZ Pierre, *Petit traité de la décision médicale : Un nouveau cheminement au service des patients*, Seuil, Paris, 2007.

MÅRTENSSON G, M CARLSSON & C LAMPIC, Do nurses and cancer patients agree on cancer patients' coping resources, emotional distress and quality of life? *Eur J Cancer Care*, 2007; 17(4): 350-360.

MATRAY Bernard, *La présence et le respect : éthique du soin et de l'accompagnement*, Desclée de Brouwer, 2004.

NARAYANASAMY Aru, Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients, *Br J Nurs*, 2002; 11(22): 1461-1470.

_____, The puzzle of spirituality for nursing: a guide to practical assessment, *B J Nurs*, 2004; 13(19): 1140 - 1144.

OLDNALL Andrew, A Critical analysis of nursing: meeting the spiritual needs of patients, *J Adv Nurs*, 1996; 23: 138-144.

PALEY John, The concept of spirituality in palliative care: an alternative view, *Int J Palliat Nurs*, 2008; 14(9): 448-452.

PESUT Barbara & R SAWATZKY, To describe or prescribe: assumptions underlying a prescriptive nursing process approach to spiritual care, *Nurs Inq*, 2006; 13(2): 127-134.

PUCHALSKI Christina, The role of spirituality in health care, *BUMC Proceedings*, 2001; 14(4): 352-357.

ROY David J, Why we need poets in palliative care, *J Palliat Care*, 1999; 15(3): 3-4.

SAUNDERS Cicely, Care of the Dying – 1. The problem of euthanasia, *Nurs Times*, 1976b; 72(26): 1003-1005.

SCHAERER René, Le soignant aussi a une vie spirituelle, *JALMALV*, 2002; 71: 21-26.

SMYTH Dion, Meeting the spiritual needs of palliative care patients, *Int J Palliat Nurs*, 2008; 14(8): 367.

THORESEN Carl E, A H S HARRIS, D OMAN, Spirituality, Religion and Health. In T G Plante & A C Sherman (eds.), *Faith and Health: Psychological Perspectives*, Guildford, New York, 2001: 15-52.

TWYXCROSS Robert. Spirituality and terminal illness, *Indian J Palliat Care*, 2005; 11: 98-100.

VIVAT Bella, Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review, *Palliat Med*, 2008; 22(7): 859-868.

WALTER Tony, The ideology and organization of spiritual care: three approaches, *Palliat Med*, 1997; 11(1): 21-30.

WRIGHT MC, The essence of spiritual care: a phenomenological enquiry, *Palliat Med*, 2002; 16: 125-132.

YARDLEY S, C WALSH & A PARR, Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements, *Palliat Med*, 2009; 00: 1-7.

7.2 Medical Humanities et écriture créative :

ARFEL Tatiana, Souffrance, création, écriture dans l'œuvre de Romain Gary, Mémoire de Master 2 LAPC, 2007 : 93.

BAKER Brian L & J M JOYCE, Medical Student Reflects on Hospice Experience, *J Am Board Fam Pract*, 2003; 16: 262-264.

BOLTON Gillie, R MARSHALL, A KELLEY, Opening the word hoard, *Med Humanit*, 2006; 32: 114-116.

DMANI S S, Literary appreciation for medical students at International Medical University, Kuala Lumpur: the learner's experience, *Med Humanit*, 2008; 34: 88-92.

DOWNIE Robin, Writing, Education and Therapy. In F Sampson (ed.) *Creative Writing in Health and Social Care*, Jessica Kingsley Publishers Ltd, London, 2004: 124-137.

GOULSTON S J M, Medical education in 2001: the place of the medical humanities, *Intern Med J*, 2001; 31(2): 123-127.

KNIGHT Sian, Council aims to integrate arts and humanities into NHS, *BMJ*, 1999; 319: 1222.

LYNCH Thomas, *Bodies in Motion and at Rest*, Jonathan Cape Ltd, London, 2000: 184.

MAK Yvonne Y W, 'The Art of Care'. In G Bolton (ed.) *Dying, Bereavement and the Healing Arts*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2008: 186-190.

MCWHINNEY Ian, The importance of being different Part 2: Transcending the mind-body fault line / L'importance d'être différent, *Can Fam Physician*, 1997; 43: 404-416.

ROSSIGNOL Isabelle, *L'invention des ateliers d'écriture en France*, Harmattan, Paris, 1996.

SHANKAR PR, A voluntary Medical Humanities module at the Manipal College of Medical Sciences, Pokhara, Nepal. *Fam Med*, 2008; 40: 468-70.

SWEENEY K G, K EDWARDS, J STEAD & D HALPIN, A comparison of professionals' and patients' understanding of asthma: evidence of emerging dualities?, *Med Humanit*, 2001; 27: 20-25.

7.3 Poésie :

BLANNERHASSETT Mitzi, Therapeutic Eruptions, *Progress in Palliative Care*, 2005; 13(5): 316-317.

BOLTON Gillie, The Healer's Art, *Progress in Palliative Care*, 2004; 12(4): 185.

BOLTON Gillie (ed.), *Dying, Bereavement and the Healing Arts*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2008.

_____, Explorations in Creative Writing, In Masson C (ed.) *Journeys into Palliative Care*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2002: 81

BOUMEDIANE Pascale, *Superman va mourir*, Editions Solilang, Limoges, 2009.

CAMPO Raphael, *The Healing Art: A Doctor's Black Bag of Poetry*, W.W. Norton, New York, 2003.

CARROLL Robert, Finding the words to say it: the healing power of poetry, *eCAM*, 2005; 2(2): 161-172.

DESNOS Robert, Il était une feuille, *Fortunes*, Gallimard, Paris, 1969.

ELFICK Hilary, Staying with Dying, *Progress in Palliative Care*, 2006; 14(3):152.

ELFICK Hilary, 'Healing writing in palliative care'. In G Bolton (ed.) *Dying, Bereavement and the Healing Arts*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2008: 106-108.

ERIKSSON Inger, Communicating Existential Issues through Reading Poetry. In F Sampson (ed.) *Creative Writing in Health and Social Care*, Jessica Kingsley Publishers Ltd, London, 2004: 38-52.

FIELD Victoria & Z ANSARI (ed.), *Prompted to Write*, fal publications, Truro, 2007.

FLAUBERT Gustave, *Correspondance. 2, Juillet 1851-décembre 1858* ; édition établie, présentée et annotée par Jean Bruneau. - [Paris] : Gallimard, 1980, («Bibliothèque de la Pléiade» n° 284) : 455.

GALLAGHER S, And now for something completely different, *Progress in Palliative Care*, 2004; 12(4): 185-187.

GRAHAM-POLE John, Venepuncture, *Ann Intern Med*, 1994; 120(8): 691.

HALL Emma & J TODD, Users as educators: how hospice patients can help in the training of health care professionals. In L Jarrett (ed.) *Creative Engagement in Palliative Care: New perspectives on user involvement*, Radcliffe Publishing, Oxford, 2007: 116-124.

HARRIS Martin, *Odd Man Out*, Telegraph Books Ltd, London, 1996.

JARRETT Lucinda, *Creative Engagement in Palliative Care: New Perspectives on User Involvement*, Radcliffe Publishing, Oxford, 2007.

LEPORE Stephen J & J M SMYTH (eds.), *The Writing Cure: How Expressive Writing Promotes Health and Emotional Well-Being*, American Psychological Association, Washington, DC, 2002.

LEVINAS Emmanuel, La Réalité et son ombre, *Les Temps Modernes* N°38, Paris, 1948: 769-789.

_____, La Servante et son maître, *Critique* 229, 1966: 514-522.

MASPERO François, *Les abeilles & la guêpe*, Seuil, Paris, 2002.

MCLOUGHLIN Dominic, Writing from Published Poems. In G Bolton, V Field & K Thompson (eds.) *Writing Works: A Resource Handbook for Therapeutic Writing Workshops and Activities*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2006: 116-118.

MCLEISH Archibald, *Ars Poetica*, Boston, Mass, 1926.

ROY David J, Why we need poets in palliative care, *J Palliat Care*; 15(3): 3-4.

SAMPSON Fiona (ed.), *Creative Writing in Health and Social Care*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2004.

STEIN Gertrude, Sacred Emily, *Geography and Play*, Four Seas Company, Boston, 1922.

TAMBA Kaichiro, Care Mind in 31 syllables. *Progress in Palliative Care*, 2006; 14(5): 185.

TERZIEFF Laurent. In livret CD *Moi, Bertolt Brecht*. Ed. Thélème, 2002.

WILLIAMS William C, The Pink Locust, *Journey to Love*, Random House, New York, 1955.

7.4 Internet :

DONOGHUE Denis, Illness as metaphor: review, *New York Times*, 16 July 1978, [page consultée le 24 juin 2009]:
<http://www.nytimes.com/1978/07/16/books/booksspecial/sontag-illness.html>

SMITH Dinitia, In Shelley or Auden, in the Sonnet or Free Verse: The Eerily Intimate Power of Poetry to Console, *New York Times*, 1 October 2001, [page consultée le 24 juin 2009] :
<http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9A00E7DF153DF932A35753C1A9679C8B63&sec=&spon=&pagewanted=2>

Dr House, série télévisée produite par Fox et diffusée en France sur la chaîne de télévision TF1 [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.fox.com/house/>

Script VO [page consultée le 24 juin 2009] : <http://dr-house.hypnoweb.net/episodes-/saison-1/episode-121/script-vo.97.132/>

TREBAY Guy, At a Loss and Craving Order, *New York Times*, 23 September 2001, [page consultée le 24 juin 2009]:
<http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9D01E7DF1F3BF930A1575AC0A9679C8B63&sec=&spon=&pagewanted=2>

Les centres *Maggie's* sont des lieux d'accueil pour ceux qui sont touchés par quelque problème que ce soit, grand ou petit, associé au cancer [page consultée le 24 juin 2009] :
<http://www.maggiescentres.org/>

L'association Étincelle (loi 1901, reconnue d'intérêt général) est le premier espace d'accueil en France, en dehors de l'hôpital, consacré à la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.etincelle.asso.fr>

International Association for Hospice and Palliative Care [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.hospicecare.com/Organisation/Org.htm#Mission>

International Observatory of End of Life Care [page consultée le 24 juin 2009] :
http://www.eolc-observatory.net/global_analysis/thailand_associations.htm

The Hellenic Society of Palliative and Symptomatic Care of Cancer and Non-Cancer Patient [page consultée le 24 juin 2009] :
<http://www.grpalliative.org/english/history.html>

National Statistical Service of Greece : Population census of 18 March 2001 [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.statistics.gr/portal/page/portal/ESYE>

New York University School of Medicine [page consultée le 24 juin 2009]:
<http://medhum.med.nyu.edu/>

Centre for Medical Humanities [page consultée le 24 juin 2009] :
<http://www.dur.ac.uk/cmh/medicalhumanities/>

Fondazione Sasso Corbaro [page consultée le 24 juin 2009] : http://www.medical-humanities.ch/fra/Master_MH/index_Master-fra.htm

Aleph, Le centre français de formation à l'écriture (littéraire et professionnelle) [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.aleph-ecriture.fr/>

Franc Parler : La communauté mondiale des professeurs de français [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.franparler.org/parcours/ateliers.htm>

Lapidus : creative words for health and wellbeing [page consultée le 24 juin 2009] :
<http://www.lapidus.org.uk/>

The National Association for Poetry Therapy [page consultée le 24 juin 2009] :
<http://www.poetrytherapy.org/>

Picardie, la région, Conseil régionale de Picardie, *Donner la parole à ceux qui en sont privé puis la retransmettre, Rencontre avec Vincent Écrepont* [page consultée le 24 juin 2009] : <http://www.cr-picardie.fr/spip.php?article1528>