

COMMUNICATION ET FIN DE VIE

L'échange entre deux personnes est un processus complexe et subtil dont l'enjeu principal est de faire en sorte que l'on se sente écouté et compris. Une des difficultés relève du fait que les messages échangés tiennent moins dans les mots exprimés que dans les attitudes, la gestuelle et les mimiques qui accompagnent ces mots.

Une autre difficulté tient à l'empathie qui va conférer à l'échange une coloration émotionnelle singulière, unique à chaque échange. Communiquer en fin de vie c'est vivre des émotions et si possible ne pas se laisser envahir par elles.

Communiquer dans une situation à charge émotionnelle forte, et c'est toujours le cas en fin de vie, c'est affronter une situation d'asymétrie entre celui qui va partir et celui qui vient lui rendre visite. Ce contexte exige de la présence de la part du visiteur pour ne pas le réduire à sa situation de « mourant », qui est le prérequis pour se sentir vivant à part entière jusqu'à ce que l'on meure. Le linguiste et philosophe du langage Paul Grice a écrit au sein des maximes conversationnelles une loi de prudence : « ne posez pas de question dont l'auditeur n'aime pas la réponse ». Par exemple, entamer la conversation avec une personne en fin de vie en lui demandant : « comment ça va ? » est maladroit car cela la renvoie à un réel qui peut lui être insupportable. Il est préférable de lui laisser l'initiative de ce dont elle peut parler avec une prise de parole du type : « bonjour, je viens passer un moment avec toi. »

Echanger en fin de vie c'est apprendre à s'asseoir, à se taire, à accepter les silences, à accuser réception de ce qui a été dit et compris, autant de conditions à remplir pour instaurer une relation de confiance à impact positif sur les souffrances potentielles de celui qui va mourir.

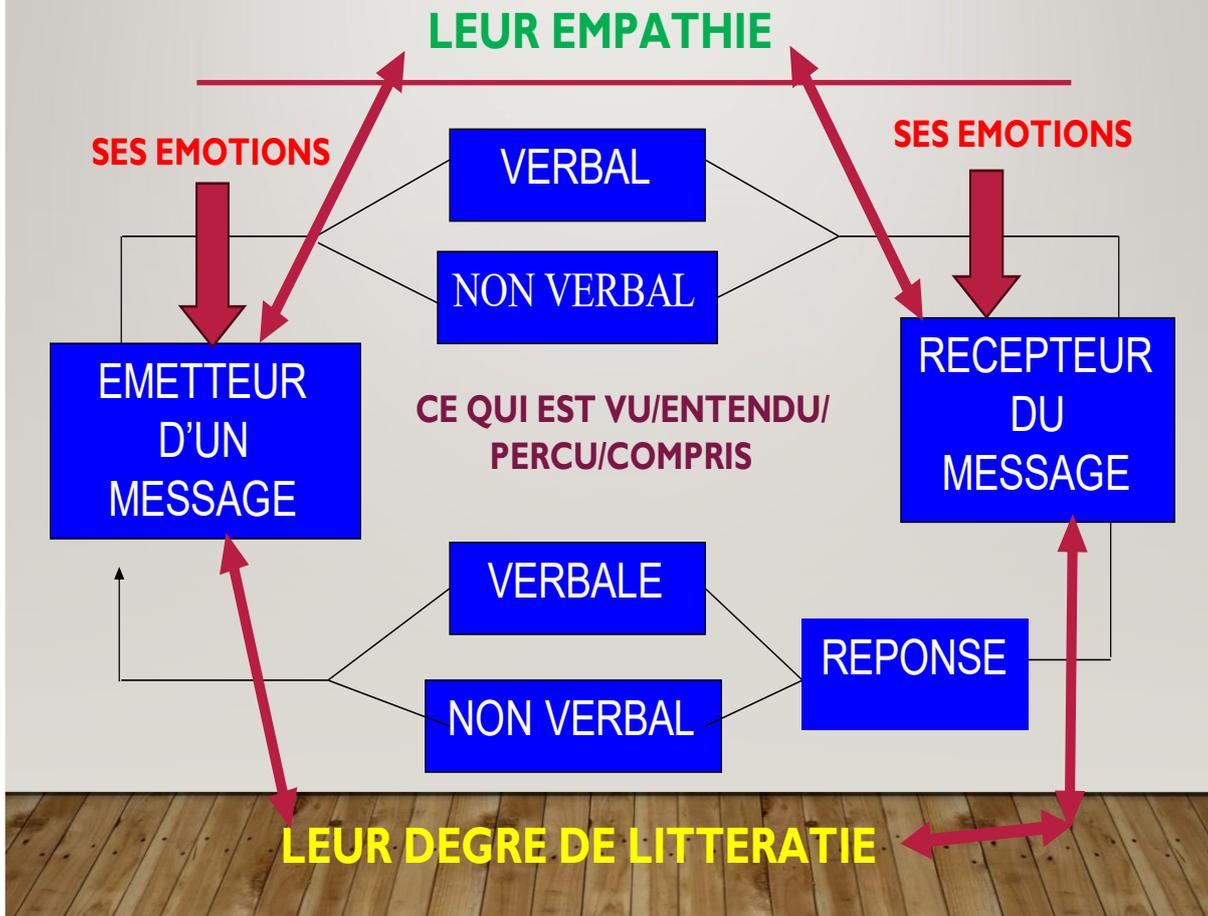
Nous allons explorer la compréhension des concepts énoncés dans cette introduction.

Le schéma de la communication entre deux personnes :

1 - Lorsque quelqu'un formule une phrase dans un échange, 20% du message est porté par les mots utilisés (le message verbal) et 80% par les postures du corps, la gestuelle, les mimiques, le regard, le ton de la voix (le message non verbal).

2 - En ce qui concerne le vocabulaire, il nous faut être attentif au choix des mots : dans la vie de tous les jours nous échangeons avec environ six cents mots, la langue française en comporte quelques quinze mille et le langage médical environ quinze mille aussi. Cela génère de véritables incompréhensions et nous fait devoir de s'assurer au fil de l'eau de ce qui est réellement compris.

SCHEMA DE COMMUNICATION



LITTERATIE : capacité à comprendre et à utiliser une information (anglicisme)

3 - En ce qui concerne ce qui est entendu, il convient de prendre en compte le vieillissement de notre appareil auditif : la **presbycusie**. Au fur et à mesure que nous avançons en âge, la bande des sons que l'on perçoit se rétrécit essentiellement aux dépens des fréquences aigües. Le corolaire est que l'on entend mieux les sons graves, mais leur perception est diminuée dans un environnement qui produit beaucoup de sons aigus. Il s'avère que lorsque l'on perçoit qu'une personne n'entend pas bien, nous avons tendance à élever la voix, ce qui fait que l'on monte dans les aigus, donc difficile à percevoir.

En pratique un échange de qualité exige une ambiance dénuée de bruits aigus : tête à tête, arrêt de la radio et de la télévision, pièce éloignée des bruits de la rue, robinets d'eau fermés... On parle les yeux dans les yeux, en face à face en optant pour notre voix la plus grave. Pour le dire autrement, parler de l'héritage à voix basse derrière la porte est la meilleure façon pour une personne à qui on préfère ne pas en parler, d'entendre ce qui est dit.

4 - Pour parler de ce qui est perçu, la « **fenêtre de JOHARI** » fait métaphore des difficultés rencontrées.



Toute personne, dans sa vie relationnelle, nous donne à voir des choses dont elle a en partie conscience, mais d'aucun peut percevoir des pans de sa personnalité sans qu'elle-même le sache (*zone aveugle*). Il y a des choses qu'elle connaît d'elle-même et qu'elle ne donne pas à voir (*zone cachée*). Et enfin il y a des choses qui sont là mais personne ne le sait.

Nous entrons ici dans le monde de l'**épigénétique**, domaine scientifique qui nous fait découvrir que notre capital génétique porté par les chromosomes n'est pas seulement caractérisé par nos gènes et leurs évolutions/mutations dans le temps. L'épigénétique s'intéresse à une "couche" d'informations complémentaires qui définit comment ces gènes vont être utilisés par une cellule ou... ne pas l'être et partant influencer sans qu'on le sache, qui nous sommes. Aux dernières nouvelles, nous sommes dépositaires d'informations qui ont été laissées dans notre génome par les quatorze générations qui nous ont précédées...c'est assez vertigineux. Cela doit nous rendre très humble et très prudent dans toutes nos tentatives d'interpréter qui est cette personne.

5 - Ce que nous comprenons dépend de multiples capacités qui ont donné corps au **concept de littératie** : elle est définie comme « l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités ». Elle dépend :

- * des connaissances qui relèvent de nos capacités d'apprendre, de comprendre et de mémoriser,
- * de notre intellection portée par nos capacités d'échanger, de poser des questions, d'écouter et d'intégrer les réponses,
- * de notre compétence évaluative, capacité à estimer les besoins, les bénéfices et les risques,
- * de nos cogitations qui requièrent des compétences éthiques et morales pour réfléchir aux conséquences de nos actes,
- * de notre conation qui détermine nos capacités de faire des choix, de décider, de prendre des initiatives et de se faire aider,
- * de notre discernement au fondement de notre autonomie : compétence à choisir ce qui est bon pour soi et les risques que l'on est prêt à courir.

6 - **L'empathie** est souvent réduite à la capacité que nous aurions de nous mettre à la place de nos interlocuteurs pour percevoir ce qu'ils ressentent. Les travaux neuroscientifiques en imagerie par résonance magnétique (IRM) ont donné un sens plus subtil à ce concept : « trait de personnalité caractérisé par la capacité de ressentir une émotion appropriée en réponse à celle exprimée par autrui, d'effectuer une distinction entre soi et autrui (c'est-à-dire être conscient de la source de l'émotion et pouvoir décoder l'émotion d'autrui) et de réguler ses propres réponses émotionnelles.

Si notre empathie nous permet de percevoir tout ou partie des émotions de notre interlocuteur, il nous faut reconnaître que nous sommes émus par ces émotions, il est alors indispensable de mettre au travail ces émotions pour qu'elles ne viennent pas fausser notre ressenti des émotions de notre interlocuteur. En clair, notre vécu émotionnel en cours

d'entretien n'est pas assimilable à celui de notre interlocuteur : il nous faut discerner dans ce que l'on ressent ce qui nous revient de ce qui lui revient.

7 - **Une émotion** est une réaction affective passagère d'intensité plus ou moins forte, qui survient en réaction à un événement déclencheur. Nous disposons de six émotions qui sont là lorsque nous arrivons au monde : **la joie, la surprise, la peur, la tristesse, la colère et le dégoût**. Le bébé qui vient de naître est en mesure de nous donner à voir toutes ces émotions !

La **joie** est liée à la satisfaction d'un désir, la réussite d'un projet important à nos yeux. C'est un état de satisfaction et de bien-être qui se manifeste par de la gaîté et de la bonne humeur. Elle accroît notre énergie, la motivation et la confiance en soi.

La **colère** est une réaction de protection. Elle résulte d'une frustration, d'un sentiment d'injustice, de la rencontre d'un obstacle, voire de l'atteinte à son intégrité physique ou psychologique.

La **peur** est une émotion d'anticipation. Elle est utile lorsqu'elle nous informe d'un danger, d'une menace potentielle ou réelle car elle nous prépare à fuir, ou à agir. Elle peut être également liée à une appréhension, elle peut alors s'avérer stimulante ou bloquante. La peur est intriquée avec l'angoisse qui est une peur sans objet, une personne angoissée est en difficulté pour nommer ce qui lui fait peur. Lors d'atelier avec des personnes avançant en âge, je leur ai proposé de faire catalogue de leur peur, il n'a pas prétention à être exhaustif, mais témoigne de déterminants nombreux :

- Peur de souffrir, d'avoir mal, d'avoir à nouveau mal,
- Peur de l'inconnu : lieux, personnes, actes médicaux ou de soins ;
- Peur des changements, des séparations, d'être abandonné,
- Peur d'être jugé, infantilisé, réifié (traité comme un objet),
- Peur de ne pas être écouté, entendu, compris,
- Peur de la vérité, des maladies, des traitements, de la mort, des handicaps, de vieillir,
- Peur de perdre la tête, de devenir fou, d'être dément, d'être sénile,
- Peur de déchoir, de perdre sa dignité, d'être vulnérable, inutile,
- Peur de revivre des traumatismes, d'être maltraitée, d'être punie, d'être moquée,
- Peur de ne pas être respectée dans ses volontés, de se faire imposer des choses,
- Peur d'être redevable, d'être un fardeau, d'être un poids pour sa famille,
- Peur d'être coupable de ce qui arrive, de se l'être cherché,
- Peur des médecins, des psychiatres, des psychologues, des dentistes... des soignants

Vous mesurez l'importance dans un échange, pour diminuer l'angoisse de créer les conditions pour que la personne nomme ses peurs.

La **tristesse** est liée à une perte, une déception, un sentiment d'impuissance, un souhait insatisfait. Elle se caractérise par une baisse d'énergie, de la motivation.

La **surprise** est provoquée par un événement inattendu, soudain, en lien avec un changement imminent ou par une révélation allant à l'encontre de notre perception, de nos représentations. Elle est généralement brève, puis s'estompe ou laisse place à une autre émotion.

Le **dégoût** correspond à un rejet, une aversion physique ou psychologique envers un objet (nourriture...) ou une personne, perçus comme nuisibles.

Au fur et à mesure que nous avançons en âge, en fonction des événements émotionnels que nous allons vivre nous nous forgeons un catalogue émotionnel plus vaste, nous entrons alors dans le domaine de sentiments :

| | | | | | | | | | |
|------------------|----------|------------|--------------|------------|----------|-----------|-----------|-----------|----------|
| JOIE | heureux | content | enjoué | euphorique | excité | passionné | réjoui | enchanté | comblé |
| PEUR | angoissé | anxieux | craintif | effrayé | inquiet | horrifié | méfiant | préoccupé | terrifié |
| SURPRISE | ébahi | émerveillé | enthousiasmé | étonné | effaré | secoué | sidéré | stupéfait | troublé |
| COLÈRE | agacé | hargnieux | agressif | contrarié | exaspéré | froissé | furieux | hostile | violent |
| TRISTESSE | abattu | accablé | affligé | effondré | chagriné | déçu | désespéré | désolé | navré |
| DÉGOÛT | aigri | amer | aversion | blessé | écoeuré | nauséeux | irrité | mépris | rejet |

Les émotions, lorsqu'elles sont source d'énergie, constituent un moteur puissant mais elles peuvent aussi être un frein, nous bloquer, provoquer des effets indésirables et nous empêcher d'agir. Par exemple la peur de ne pas être à la hauteur peut nous amener à refuser une promotion, à ne pas oser demander de l'aide. À l'inverse, la réussite d'un projet procure une grande satisfaction, voire de l'enthousiasme. Elle stimule, donne envie d'aller de l'avant et de s'améliorer. Elle constitue un élan, une dynamique. Être attentif à ses émotions, à son ressenti, mettre des mots sur l'intensité de l'émotion développe la conscience émotionnelle et aide à mieux se comprendre et à mieux comprendre l'autre.

L'écoute active comme technique d'accompagnement :

L'écoute active (ou écoute bienveillante) est un concept développé à partir des travaux de *Carl ROGERS*, psychologue humaniste américain. Initialement conçue pour l'accompagnement de l'expression des émotions, elle est opérationnelle dans les situations de face à face où il s'agit d'écouter activement l'autre.

L'écoute bienveillante nous rend disponible à autrui et à son univers de codes et de significations. L'interlocuteur se sent compris et utilise son énergie non pas à se défendre ou à attaquer mais à échanger, réfléchir et à trouver des solutions. En écoutant une personne, on accepte ce qu'elle nous dit. On ne tente pas de trouver une solution à son problème.

L'écoute active permet à l'individu, lors de l'entretien d'aide, de le décroquer de ses difficultés et de le prendre dans son ensemble.

En effet, l'écoute active est bien plus qu'une reformulation. Grâce à la bienveillance du récepteur, elle donne à l'émetteur des outils afin qu'il puisse s'exprimer et se dire en tant que Sujet de sa situation. L'écoute active représente le point de départ de toute intervention d'aide et permet de voir en quoi et comment nous pouvons aider la personne. L'écoute active est une approche centrée sur la personne.

Toute personne possède en elle-même les ressources nécessaires pour résoudre ses problèmes à condition qu'elle se sente comprise et acceptée telle qu'elle est.

La tâche de celui qui écoute consiste principalement à amener la personne, par une exploration de son vécu émotif, à mieux se comprendre et implicitement à mieux s'assumer. Il ne s'agit pas d'effectuer le travail à la place de la personne mais plutôt de l'amener à être en position pour effectuer ce travail.

- **Principe 1 : la personne qui écoute n'est ni un juge, ni un conseiller.** Elle est une personne qui, avec ses capacités et malgré ses limites, s'applique de son mieux à accueillir autrui avec respect pour l'amener à s'ouvrir et à exprimer en toute confiance les sentiments qu'elle éprouve par rapport à la situation qu'elle vit, et ce, afin qu'elle sache mieux ce qu'elle aimerait et pourrait faire pour améliorer sa situation.

- **Principe 2 : il faut faire dire plutôt que dire :** d'abord et avant tout savoir taire son propre discours pour concentrer toute son attention sur celui de l'autre. Pour cela, il est conseillé de prendre également en compte ses silences, qui permettent de suivre son rythme et lui laissent le temps d'analyser ses émotions.
- **Principe 3 : reformuler,** la reformulation est une technique qui consiste pour l'écouter, à redire en d'autres mots, ce que la personne a dit touchant une situation ou des faits afin de lui prouver qu'il a bien compris. Donner des signes de votre écoute et des « accusés de réception » en reformulant factuellement, sans interpréter ce que dit votre interlocuteur, lui facilite la prise d'initiative pour aller plus loin dans ses propos. Cela augmente la probabilité qu'il porte un regard différent et plus positif sur sa situation.
- **Principe 4 : poser des questions ouvertes.** Pour être sûr d'entendre ce que votre interlocuteur a vraiment à vous dire, il faut lui poser des questions ouvertes et ne pas refermer immédiatement en posant des questions fermées, éviter aussi d'induire la réponse dans la manière de formuler la question.
- **Principe 5 : synthétiser périodiquement les acquis de l'entretien.** Dans le cadre d'un entretien qui peut être long et afin d'éviter les malentendus, ou oublis, il est intéressant de faire des synthèses intermédiaires.
- **Principe 6 : Eviter les opinions et les jugements,** rester au niveau des faits concrets et spécifiques.

Aide-mémoire de l'écouter :

- aider la personne à décrire son vécu
- aider la personne à identifier et à clarifier ses problèmes
- s'intéresser à ce que la personne dit (ton de voix approprié, création d'un climat propice)
- tenir compte des besoins, des capacités et des ressources de la personne
- tenir compte des valeurs de la personne
- être respectueux des silences
- savoir rassurer la personne en ce qui concerne le caractère confidentiel de la rencontre
- ne pas tenter d'influencer la personne
- reconnaître ses limites en tant qu'écouter
- être à l'écoute de l'effet que produisent ses interventions
- ne pas faire de longs discours
- s'adapter au langage de la personne
- poser des questions quand on ne comprend pas
- exclure ses propres idées préconçues et toute tentative d'interprétation ou de jugement
- adopter une attitude physique de disponibilité
- laisser autrui s'exprimer sans l'interrompre
- lui poser des questions ouvertes
- l'inciter à préciser le cours de sa pensée, lorsqu'elle est imprécise ou trop générale
- lui donner de nombreux signes visuels et verbaux d'intérêt
- reformuler ses propos avec ses propres termes, puis avec les nôtres
- témoigner de l'empathie, rester neutre et bienveillant
- accepter l'autre dans l'état dans lequel il est
- considérer que l'autre a (sa) raison.

Les modalités d'un entretien :

Nous disposons de 8 modalités pour conduire un entretien.

- **L'INTERPRÉTATION** : On traduit ou on explique les idées émises par l'autre. On interprète son comportement en faisant ressortir les raisons profondes de ce qu'il vient d'exprimer. Il s'agit, bien sûr, de raisons justes ou non qu'imagine celui qui écoute. Cette attitude impose comment l'interlocuteur pourrait ou devrait analyser et se représenter la situation.
- **L'ÉVALUATION** : On porte un jugement de valeur explicite ou implicite, positif ou négatif sur la situation de la personne en se gardant de porter le moindre jugement sur la personne.

En situation de vulnérabilité, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises personnes, notre sollicitude doit nous aider à dépasser tout jugement de la sorte...ce qui n'est pas forcément évident !

- **LE SOUTIEN** : On cherche à rassurer l'interlocuteur en lui indiquant ce qu'il devrait ressentir. Il y a tentative de dédramatiser la situation. Il est préférable que le soutien vise à le réassurer qu'il dispose des moyens, des capacités, des compétences pour faire face à sa situation.
- **L'ENQUÊTE** : On cherche à clarifier, vérifier ou approfondir la discussion en demandant un complément d'information, des données supplémentaires utiles à celui qui conduit l'entretien.
- **LA DÉCISION** : On se substitue à l'interlocuteur pour lui indiquer ce qu'il doit faire sous forme plus ou moins nuancé et directive, d'ordres, de conseils, de suggestions. Cela peut s'avérer rassurant chez un interlocuteur très inquiet.
- **LA DIVERSION** : Par différents moyens tels l'humour, la fuite, le détournement de l'attention, on tente de créer les conditions pour ne pas avoir à répondre à la question.
- **LA COMPRÉHENSION** : L'interviewer s'efforce de percevoir et de ressentir la même chose que son interlocuteur. Il cherche à comprendre correctement l'autre en essayant de se mettre à sa place sans pour autant s'identifier à lui. On s'abstient de tout jugement. On manifeste à l'interlocuteur cette attitude en réexprimant de la façon la plus authentique et bien clairement la totalité de ce qu'il vient d'exprimer, de sorte qu'il prenne plus nettement conscience qu'il puisse progresser par lui-même dans son analyse du problème. L'outil lié à cette attitude est la reformulation.

La compréhension peut générer un surcroît d'anxiété au début de l'entretien jusqu'au moment où s'instaure la confiance qui facilitera alors l'expression de choses difficiles à dire.

- **LA GESTION DES SILENCES** : Les silences pleins sont des silences de réflexion, de travail. Les attitudes non verbales, nous indiquent s'il s'agit d'un silence de ce type ou d'un silence vide gênant. Il suit souvent une reformulation, il convient alors de le respecter afin de ne pas couper le fil conducteur de la pensée de l'interviewé au risque de le voir se remettre en dépendance vis à vis de l'interviewer.

Les silences vides sont anxiogènes et en général inutile. Cependant, on peut les gérer pour faire sortir un point délicat qui sans cette pression du silence, n'aurait peut-être jamais évoqué durant l'entretien. Cela suppose une analyse fine de la situation et le choix pertinent du moment opportun pour utiliser cette technique.

Les maximes de GRICE : Grice (1979) développe ce principe de coopération en neuf maximes, qu'il classe en quatre catégories :

- **Maximes de quantité**
 - 1 - Que votre contribution soit aussi informative que nécessaire.
 - 2 - Que votre contribution ne soit pas plus informative que nécessaire.
- **Maximes de qualité**
 - 1 - Ne dites pas ce que vous croyez être faux.

2 - Ne dites pas ce que vous n'avez pas de raisons suffisantes de considérer comme vrai.

- **Maxime de relation**

Soyez pertinents.

- **Maximes de manière**

1 - Évitez de vous exprimer de manière obscure.

2 - Évitez l'ambiguïté.

3 - Soyez bref.

4 - Soyez ordonné.

GRICE a introduit la notion d'intention dans la communication. Ainsi, comprendre un énoncé ne se résume pas à comprendre ce qui est dit de façon explicite : il faut prendre en compte le contenu implicite de tout échange, qui n'est accessible que par la compréhension de l'intention du locuteur. Ainsi, de la même façon, que les maximes de Grice aident l'interlocuteur à choisir entre les différents sens possibles d'une phrase, le sens que le locuteur a voulu transmettre, elles aident le destinataire à choisir, parmi les implications du contenu explicite d'un énoncé, la pensée implicite que le locuteur a voulu communiquer.

Application pratique : Personne très âgée, qui se plaint d'être diminuée, que dire ?

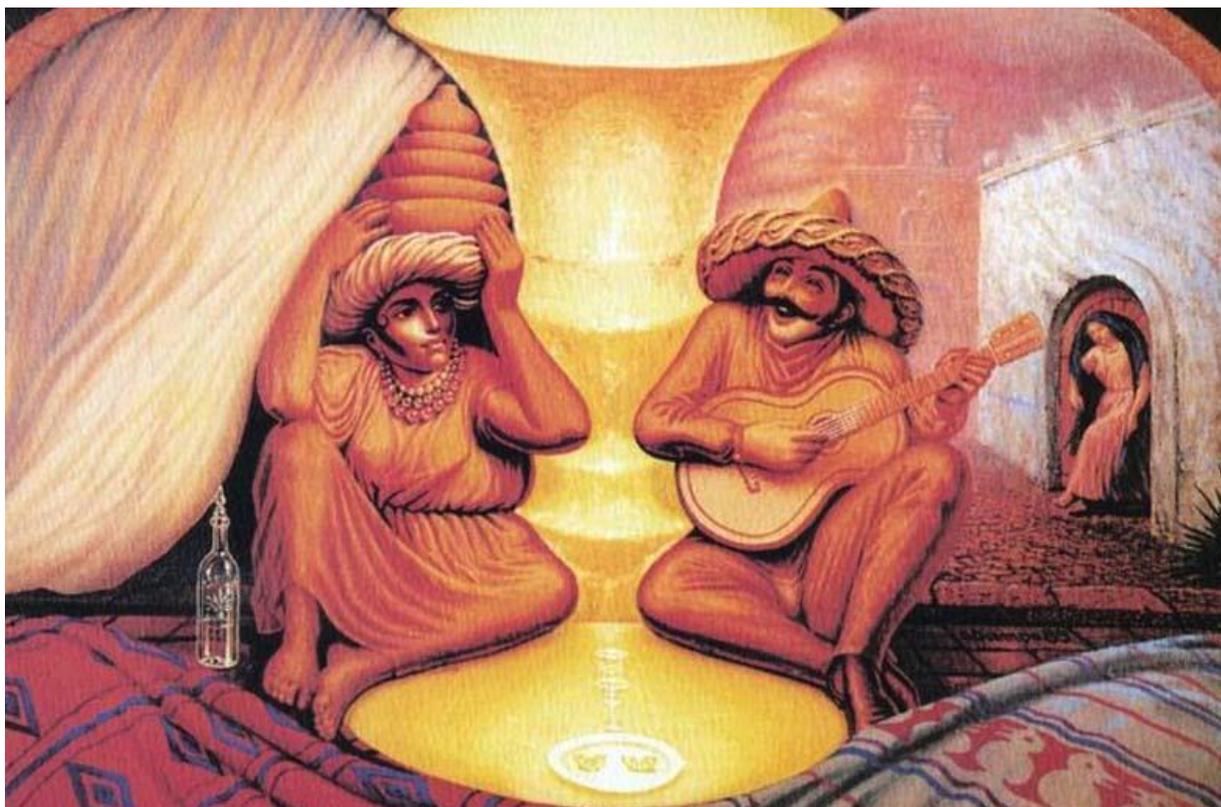
Une personne qui formule une telle plainte a une forte probabilité d'être dans un registre émotionnel fait de peur, de tristesse, voire de dégoût.

Il se joue des choses importantes dès le départ, selon que votre attitude lui semble bienveillante et non jugeant et qu'elle y voit la confirmation de son ressenti.

C'est dire combien il est important de préparer un entretien pour ne pas se laisser déborder par notre empathie et surtout nos émotions provoquées par le fait de se mettre à sa place. Il nous va falloir trouver une juste place entre le fait de lui témoigner que nous sommes « touchés » par ce qu'elle nous dit sans la réduire à cette diminution.

Nous avons déjà dit : Toute personne possède en elle-même les ressources nécessaires pour résoudre ses problèmes à condition qu'elle se sente comprise et acceptée telle qu'elle est.

L'image suivante fait métaphore de cette situation.



Chacun d'entre nous peut voir tout ou partie de cette image comme l'on voit tout ou partie de ce qu'une personne nous donne à voir et à entendre (fenêtre de JOHARI).

Notre tendance naturelle est de voir plus facilement ce qui manque que ce qui reste : nous verrons plus facilement les deux vieux que la coupe, le musicien, le jeune homme et la jeune femme.

Dans cet entretien, il faut donc partir du principe qu'il y a des ressources chez cette personne pour qu'elle arrive à réinterpréter ce sentiment négatif en un sentiment plus positif qui lui permettra de continuer à faire projet.

La première possibilité pour celui qui reçoit ce message est de faire une reformulation écho sur le mode interrogatif : « diminuée ? », cela comporte, au début d'un entretien un risque de produire de l'anxiété.

Il est peut-être préférable de simplement l'inviter : « pouvez-vous m'en dire plus »... mais cela manque un peu de chaleur humaine.

Alors osez faire état de votre émotion : « cela me touche que vous me disiez cela, voulez-vous qu'on en discute ? ». Vous vous retrouvez alors dans une posture bienveillante qui génère de la confiance. La personne concernée va avoir le sentiment que vous l'écoutez et que vous la comprenez. Cela facilitera la poursuite de l'entretien dans une posture de compréhension.

Face à ce message il serait maladroit d'utiliser les autres modalités :

- * l'enquête, style « qu'est-ce qui te fais penser que tu es diminuée ? » sera intrusive
- * l'évaluation, style « tu ne te mobilises pas assez pour lutter contre cela » est humiliante
- * l'interprétation, style « tu fais cela pour que l'on s'occupe de toi » est vexante.
- * le soutien style « tu peux compter sur moi pour te soutenir » l'enferme dans son vécu négatif
- * et la diversion style « allez, on va se changer les idées en regardant un petit film a la télé » n'a d'autre vertu que de noyer le poisson.

L'accompagnant vise à rester au cœur du sujet en créant les conditions pour que la personne en parle. Elle est la seule à pouvoir donner un contour a son ressenti et à pouvoir faire évoluer ce sentiment en découvrant qu'il lui reste des ressources qu'elle ne soupçonnait pas.

Prenons un autre exemple d'une personne qui vous dit : « aider moi à mourir ». Le risque est grand d'interpréter qu'elle veut mourir alors qu'elle demande de l'aide. Si vous lui répondez « cela me touche que vous me demandiez cela, est-ce que vous voulez que l'on en parle ? », vous ouvrez un champ de possibilités dans le dialogue qui ne la réduit pas à son statut de mortelle en souffrance mais la repositionne comme vivante qui peut encore faire projet.

Thierry MARMET, janvier 2024