



## RÉFLEXIONS ET RENCONTRES ÉTHIQUES

Interventions – 1<sup>ère</sup> rencontre 2021-22

Que signifie « engager un combat contre la maladie » ?

Mardi 23 novembre 2021

### Intervenants

**Fabrice Gzil**

*Philosophe, sous-directeur de l'Espace éthique Île-de-France, membre du Comité consultatif national d'éthique*

**Claire Perthuis**

*Association Ensemble plus forts, Institut Rafaël*

**Isabelle Zebourian**

*Soignante praticienne de yoga, Institut Rafaël*

**Présentation de la soirée, Emmanuel Hirsch**

*Président du Conseil éthique, Institut Rafaël*

*Au cours de nos précédentes rencontres, pour caractériser l'engagement personnel dans la lutte contre le cancer, nous avons souvent évoqué la posture du combattant. Comment mobiliser du jour au lendemain des ressources et des capacités pour faire face et s'engager dans une démarche qui sollicite tant d'efforts, de courage, de résolution mais aussi de constance et d'audace ? Quels renforts ou soutiens solliciter tout en préservant sa sphère privée, son intimité, et en étant reconnu dans la liberté de décider pour soi selon ses propres valeurs, ses préférences et ce que l'on s'estime en capacité d'assumer, de vivre. Le registre martial est souvent invoqué pour trouver des concepts et des mots alors qu'ils font souvent défaut, pour tenter d'élaborer des stratégies et des lignes d'action qui permettent de s'opposer à l'ennemi qui menace. La philosophie de l'Institut est d'accompagner et de soutenir une dynamique*

d'engagement qui tient également au maintien d'une estime de soi, du souci de soi, au renforcement des capacités de faire front afin de vaincre la maladie. Comment débattre de ces enjeux et faire apparaître, à travers nos échanges, une éthique de l'engagement et du combat ?

## Que signifie « Engager un combat contre la maladie » ?

Il – « J'espère me donner les armes nécessaires à ce combat, et donner à tous l'énergie de le mener à mes côtés »

Claire Perthuis

Association Ensemble plus forts, Institut Raphaël



Œuvre de C. Perthuis

### Il est primordial de se sentir entouré et soutenu

À la question « que signifie engager un combat contre la maladie » la première idée qui me vient à l'esprit est celle d'être active, pour ne pas subir et prendre ma place dans le processus du traitement.

Cela fait seize ans que je me bats contre ce cancer du sein qui a métastasé depuis 2012 et ma façon, de réagir a évolué. Dans un premier temps il s'agit d'encaisser l'annonce de la maladie et il y a beaucoup à dire sur le sujet. Être opérée, interrompre son activité professionnelle, puis accepter un traitement représentent

une deuxième étape. Puis dans mon cas découvrir au bout de 7 ans que le cancer s'accroche et parvient à métastaser dans les poumons d'abord, puis dans les os et enfin dans le cerveau représente de nouveaux chocs successifs et implique de réengager un combat différent du premier à chaque fois. Reviennent alors les questionnements, les incompréhensions, la perte de confiance, le déni parfois malgré l'accompagnement des soignants ou des proches. Tout cela interfère et déroute. Alors comment conserver l'envie de se battre ?

Le combat est collectif. Pour le mener, il est primordial de se sentir entouré et soutenue. Mais il ne peut être mené sans puiser au plus profond de soi car en tant que malade nous sommes notre première ressource. Lucidité, confiance en soi et calme sont nécessaires pour engager ses forces physiques, mentales voire spirituelles. Afin d'engager le combat il faut aussi prendre conscience des différentes causes de la maladie et cela peut prendre beaucoup de temps. Dans mon cas j'ai longtemps cherché des causes extérieures à ma personne, et elles existent aussi : terrain génétique, historique des maladies familiales, histoire de la famille, histoire du couple... mais ces causes se cumulent et se révèlent d'autant plus toxiques que l'on n'y prend pas sa part du combat.

Ce n'est que récemment que je me suis véritablement prise en main : j'ai commencé par demander d'autres avis, et c'est une démarche très difficile pour le patient. En effet, j'ai eu l'impression de faire preuve d'ingratitude vis-à-vis de l'ancienne équipe, et sans le soutien de mes proches et l'ouverture d'esprit d'Alain Toledano qui a reconnu la légitimité de ma démarche je ne sais pas si j'aurais eu la force de franchir le pas de ce qui est aussi un combat : se faire confiance ! Ceux qui auront assisté à la présentation des ateliers de l'Institut Rafaël du 15 octobre dernier l'auront entendu lors de la scène présentée en dramaturgie avec Viviane, le mot d'ordre choisi par nous toutes est bien celui-là : la confiance !

## **Accorder l'attention nécessaire au patient pour qu'il s'approprie le combat**

Le patient a besoin de cet entourage bienveillant et compétent pour trouver ou retrouver confiance en lui-même, c'est pourquoi le parcours de soins global est si important voir indispensable pour mener ce combat. Avant que je n'intègre l'Institut Rafaël j'avais déjà commencé, encouragée et aidée par mon médecin traitant à mobiliser d'autres ressources participant du combat. L'acupuncture, la kinésithérapie, les groupes de discussions sur l'éthique, les ateliers artistiques, la musicothérapie...toutes ces pratiques se déroulant avec des personnes bienveillantes et conscientes de la nécessité pour le patient de se mobiliser pour faire face à l'adversité que l'on rencontre dans la vie ; mais parmi elles j'étais la seule à me battre contre un cancer. Cela n'empêchait pas d'en parler sans filtre car je n'éprouve pas de gêne à parler de la maladie, mais je n'avais pas de pairs avec qui échanger sur le sujet. Pendant 15 ans, je n'ai pas éprouvé le besoin ni l'envie

d'échanger avec d'autres malades du cancer car je n'en voyais pas l'intérêt. Je pense que c'est par ce que cela ne m'intéressait pas d'échanger avec des personnes pour la seule raison que nous avons la même maladie. Ce que propose l'Institut Rafaël est différent : il s'agit d'avoir des activités avec des personnes qui ont besoin de s'exprimer, sont d'accord pour partager des pratiques et ont besoin d'être stimulées par l'interactivité.

À ce titre la session de danse thérapie avec Shéhérazade en est une intéressante illustration. Une dizaine de patientes à des stades différents de la maladie, certaines en rémission mais éprouvant tout de même des souffrances physiques ou psychiques sont amenées à explorer des blessures au plus profond d'elles-mêmes. Par des gestes et des mouvements de danse, à l'aide de musiques choisies, des blessures dont parfois on ne s'occupaient pas, ne les ayant pas identifiées ou les niant, sont mises à jour. Notre corps, celui-là même qui abrite malgré nous le cancer, est alors amené à lâcher prise, à se dévoiler, parfois dans la douleur, mais accompagné, et avec la force et l'énergie du groupe qui permet de trouver un équilibre. Dans mon cas il a fallu deux séances au moins avant que les émotions et les sensations prennent le pas sur le cérébral. Il a fallu prendre sur moi, persévérer physiquement, accorder ma confiance à toutes y compris à moi-même. La thérapeute nous guide mais nous laisse notre part d'action. Rythme lent, puis progressivement plus rapide, seule les yeux fermés ou à deux ou trois, nous voilà dans la danse, individuelle et collective.

Il en est de même dans le parcours de soin intégratif ; individualisé mais collectif. Il en est de même dans le combat contre la maladie, individualisé mais guidé par l'équipe des médecins qui travaillent ensemble et nous laissent notre part pour que nous soyons actifs. Acceptant nos caractéristiques, nos remarques, nos besoins qui peuvent sembler insignifiants, les soignants accordent ainsi l'attention nécessaire au patient pour qu'il s'approprie le combat, et j'apprécie particulièrement l'écoute des Docteurs Hanene Boudabous, Pauline Castelnau-Marchand et Alain Toledano.

C'est ainsi en pensant et vivant ces moyens d'agir que j'espère me donner les armes nécessaires à ce combat, et donner à tous l'énergie de le mener à mes côtés.

## II - La qualité de la présence apportée par le soignant au patient et l'entraîner au combat

Isabelle Zebourian

*Soignante praticienne de yoga, Institut Rafaël*

J'aborderai le sujet en parlant du combat qui doit être engagé contre la maladie, et plus particulièrement en qualité de soignante, nouveau maillon d'une chaîne en santé intégrative à l'Institut Rafaël.

## 1. Quel est le contexte ?

Commençons par définir les mots\*.

**Engager** : ce peut être mettre en gage, par extension, engager sa foi, sa parole, engager son cœur, obliger ; en terme d'escrime : engager le fer, pousser, exhorter, inviter, s'obliger ; engager le combat : le commencer en attaquant le premier.

**Un combat** est une action dans laquelle on attaque et l'on se défend, un nom donné à certains jeux dans lesquels 2 ou plusieurs champions disputent un prix.

Par extension, lutte de forces contraires, physiques ou morales.

**Contre** : en opposition à, pour se défendre de ; exprime une idée d'hostilité, d'inimitié, voire de blâme ; marque une comparaison numérique (10 contre 1).

**La maladie**, une altération dans la santé (une rupture d'équilibre)

*Quel sens attribuer à la formulation du thème de la soirée ?*

Le mot engager évoque pour moi l'idée d'initier un mouvement proactif pour diriger son énergie de l'intérieur vers l'extérieur ; cela implique de mobiliser des forces, des ressources et trouver un point d'appui.

Je remarque que le mot combat est au singulier : le combat implique donc un combattant, la personne face à la maladie et à sa responsabilité individuelle : celle d'engager le combat.

Il me semble qu'il ne s'agit donc pas d'une guerre contre la maladie, mais d'un combat pour la guérison.

Le mot maladie a été choisi sans employer le mot cancer, qui est défini selon le Littré comme étant une tumeur qui peut se développer dans tous les tissus du corps.

Il y a dans cette maladie, une notion de mal insidieux nécessitant la mise en place d'un plan stratégique, avec tout l'arsenal dont dispose le système médical pour détruire les cellules cancéreuses, ce qui implique des dommages directs et collatéraux.

## 2. Quelles Implications pour le patient ?

Pour engager le combat la personne va tout d'abord devoir accepter de se soumettre au projet thérapeutique avec tout l'arsenal chimique qui en découle. Ces forces de frappe chimiques et/ou par radiothérapie, sont un peu comme des forces spéciales, dont l'action est extérieure à lui, ne dépendant pas de lui, et, initiées, gérées par le corps médical, les "sachants".

D'où la notion d'inégalité ressentie par le patient qui va devoir se soumettre aux soins, avec un sentiment d'être dépossédé de ses moyens.

Lors de certains traitements, de chirurgie parfois, le corps est mis à mal. Le patient peut avoir la sensation de perdre son intégrité physique et morale, et vivre des

bouleversements émotionnels intenses. L'être est atteint dans sa chair, souvent avec une image de soi détériorée, suite à l'affaiblissement et aux mutilations subies.

L'âme est mise à nu, et il n'y a qu'un pas pour que le désespoir éprouvé entraîne l'effondrement de toutes certitudes, et la sensation de chute.

L'être est face à un abîme, à un inconnu incommensurable, et à la mort.

Comment l'aider à se relever pour faire face au combat tel un Guerrier,

Quelle aide puis-je apporter avec quels outils ?

### 3. Ma vision en qualité de soignante : objectifs, stratégiques et outils proposés

#### Objectifs stratégiques (être l'alliée du malade)

Mon rôle essentiel va être d'aider mon patient à puiser en lui les ressources nécessaires pour mener le combat et libérer ses énergies défensives, l'aider à gérer le stress lié à la souffrance, lui insuffler de l'énergie, de la force, pour stimuler son envie de se relever.

Jiddu Krishnamurti, un penseur Indien, nous considère que : « Sans connaissance intime de soi, il est impossible de dépasser les limites de notre mental. »

Accompagner le patient vers la connaissance de soi c'est l'opportunité pour lui d'aller sonder son être profond et découvrir son potentiel enfoui, des ressources parfois insoupçonnées.

Le but ?

Qu'il (re)prenne possession de ses pouvoirs, accéder à la maîtrise de soi, tel un super héros.

Ma mission ? L'aider à devenir un Guerrier de Paix.

La première règle en Yoga est Ahimsa, la pratique de la non-violence.

Le guerrier de paix est animé par l'espérance et engage le combat contre pour défendre la paix, sans s'accrocher au résultat, avec l'élan d'un chevalier, qui défend une noble cause...

#### Comment faire ?

- **L'aider à prendre soin de lui-même**, à panser ses blessures, et chérir le héros qui va livrer le combat.

- **L'aider à forger son esprit grâce à L'art de diriger son attention**

Pour engager un combat, il est primordial de développer des qualités et capitaliser des ressources :

- **la foi en soi, et en l'autre** ; son oncologue et le traitement préconisé, l'équipe soignante ;

- **le courage** pour surmonter ses peurs et lever ses freins ;

- **la Force** vitalité et endurance ;

- l'espérance.
- L'aider à dompter sa douleur par la méditation et par le travail essentiel sur le souffle.

La souffrance du corps liée à la sensation d'être contraint, oppressé, comme prisonnier de son propre corps.

- **Incarner son corps : grâce à l'harmonisation corps-esprit et la pratique de postures adaptées :**

Favoriser un état de sérénité et le nécessaire lâcher-prise : avec l'acceptation de ses limites, s'aimer inconditionnellement avec ses forces et faiblesses, afin de sortir de la dualité et des combats internes épuisants ; enfin c'est réconcilier les parties éparses de son être.

Face à l'agression, le corps agit comme un « airbag » de sécurité pour se protéger : l'être va se crispier, des blocages vont se manifester : c'est comme si une armure se plaquait sur son corps.

Grâce au toucher, aux massages, à la synchronisation des mouvements et de la respiration, peu à peu, le patient va déposer son armure et libérer son énergie motrice pour aller de l'avant.

En retrouvant des sensations de liberté, il est possible de se recréer et se projeter au-delà des limites engendrées par la maladie.

La maladie est un passage au cours duquel l'âme agit (la magie ?).

L'objectif est de transcender la souffrance en laissant aller le poids des tensions, en se délestant de cette fameuse armure.

D'où l'idée de ce doux paradoxe : lors des pratiques du Yoga ou du Qi-Gong, on expérimente un double mouvement : la recherche de dépassement de soi, l'exigence de la discipline, et, le nécessaire « abandon ».

La pratique devient alors une méditation active, vécue à l'intérieur de son corps, habitacle de l'âme, voie d'accès à un intervalle hors espace-temps qui permet une distanciation de la souffrance.

## Quels outils ?

(Ingrédients indispensables : cultiver douceur et bienveillance vis à vis de soi-même).

Le Yoga, le Qi-Gong apparaissent comme des voies privilégiées qui mènent à l'Union des différents plans complexes de notre être.

Le Yoga fait appel à toutes les dimensions de la vie qu'elles soient environnementales, physiques, émotionnelles, psychologiques ou spirituelles. Ce mot vient du sanscrit, YUJ qui signifie unifier, Unir.

J'invite à visualiser à présent l'image, d'un carrosse, d'un cheval et de son cocher.

Le carrosse représente le corps, le cocher l'esprit-intellect, et le cheval, l'âme.

Le but va être de dompter notre force vitale et faire chevaucher ensemble ces 3 entités dans une même direction, de façon la plus harmonieuse possible.

Nous sommes donc bien plus qu'un simple corps physique et mental avec un espace secret et sacré au cœur de son être, où se tapie l'âme et cette force de vie qui nous pousse en avant.

Pour maintenir le corps en bonne santé, il est nécessaire que l'énergie circule librement, qu'il y ait mouvement. Dans la voie chinoise, il est fait éloge de la fluidité.

Comment puis-je, à ma mesure, accompagner la personne atteinte de la maladie, pour traverser ce passage douloureux ?

En aidant le patient à diriger sa conscience dans son corps et ses ressentis, pour que l'esprit revienne dans le corps, comme pour l'incarner à nouveau.

### **L'énergie suit la pensée.**

Donner au patient les outils pour déprogrammer ses croyances, planter des graines de pensées choisies pour que la réalité qu'il souhaite adienne, malgré toutes les incertitudes.

Les postures de yoga, les mouvements de Qi-Gong, sont comme une méditation en action.

Le but est de faire circuler l'énergie de façon fluide, libérer blocages et stagnations pour retrouver l'équilibre.

La pratique du Qi-Gong se pratique de façon douce et subtile, grâce à des postures et mouvements ; l'ancrage, comme en Yoga, est primordial pour assurer la verticalité, se tenir debout et droit, bien aligné.

Le Qi-Gong est l'art d'augmenter, de renforcer et de mettre en œuvre l'énergie vitale du corps humain.

Au XII<sup>ème</sup> siècle, devant faire face aux agressions Mongoles dans le nord de la Chine, le Général Hue Fey a conçu les 8 pièces de Brocart, un entraînement de 8 postures destinées à renforcer les défenses immunitaires et améliorer les forces de ses soldats devant livrer combat.

Il y a des millénaires, dans le sud de l'Inde, au Kerala, les lutteurs pratiquant l'art de la lutte appelé Kalaripayattu, préparaient leur corps grâce à un massage rituel favorisant l'élasticité des ligaments, muscles, afin d'optimiser la performance de leur pratique.

Oil Yoga, méthode inédite combine un automassage à l'huile appelé rituel Abyanga et est suivi de postures favorisant la détoxification. Cette méthode plonge ses racines dans l'Ayurveda et des Arts Martiaux Traditionnels de L'inde.

Les Yogis considèrent que nous disposons d'un nombre de souffles déterminés à la naissance et qu'il est donc essentiel d'en prendre soin grâce à de nombreuses techniques de respirations, appelées pranayamas.



Dans le livre tibétain de la vie et de la mort, Dilgo Khyentsé Rinpoché raconte l'histoire d'un maître qui ayant pressenti sa fin arriver, choisi un jour du calendrier favorable au niveau des astres, pour mourir, et, médita en économisant ses souffles pour arriver à sa fin...).

En médecine traditionnelle chinoise, nous naissons tous avec un capital énergétique, logé dans un réservoir nommé Ming Men, logé entre nos 2 reins, et considéré comme notre capital énergie inné, hérités de nos parents, tel un « compte en banque énergétique » : ce capital de départ, n'est pas re-constituable, mais son épuisement peut être limité grâce à l'énergie acquise par une bonne hygiène de vie, la capacité à capter, gérer et faire circuler le Qi de sorte à économiser ses organes et sachant déployer nos forces aux bons endroits...

La portée philosophique de ces pratiques est d'aider à rétablir et cultiver l'Harmonie découlant de l'équilibre corps-âme-esprit pour vaincre la souffrance.

En conclusion, dans mon esprit engager un combat contre la maladie signifie unir mes forces à celle de toute l'équipe de soignants pour soutenir le patient selon un projet-plan bâti avec lui, appelé « parcours de soins ».

Il y a bien deux combats à mener : un par le patient face à sa maladie, l'autre par les soignants.

Je pense qu'au-delà des techniques proposées, ce qui est essentiel, c'est la qualité de la présence apportée par le soignant au patient et l'entraîner au combat en lui insufflant la petite étincelle, l'élan dont il a besoin pour surmonter cette période.

La santé intégrative offre un accompagnement précieux pour aider l'être à vivre et traverser l'épreuve.

Je crois que nous détenons tous en nous la capacité de nous élever vers la lumière et sortir vainqueur de nos ténèbres...

Les cinq pôles de soins de la Maison de l'après Cancer m'apparaissent telle une constellation d'étoiles autour du patient, tandis que l'ange biblique Rafaël diffuse sa lumière de guérison afin que se poursuive le combat, entouré des médecins et soignants, artisans de transmission de paix et d'espoir.

\*Source : Dictionnaire *le Littré*

