

Psychologue en soins palliatifs Histoire d'un parcours...

Emmanuelle Frère

La pratique du psychologue en soins palliatifs nécessite d'avoir pensé, au préalable, sa place et son rôle auprès de la personne malade et au sein d'une équipe médicale.

Témoignage d'une expérience riche d'enseignements.

Contribuer à ce numéro du Journal des psychologues consacré aux soins palliatifs est un privilège. Et, pourtant, très vite, se pose à moi la question de comment honorer cette reconnaissance qui m'est accordée de rédiger un article sur un sujet qui m'interpelle et un domaine que j'investis depuis quelques années. Je replonge au sein de ma jeune expérience et une multitude de sujets pensés, réfléchis, mûris, voire expérimentés, me viennent à l'esprit. Cependant, la trame ne suit pas, la plume ne semble pas vouloir s'envoler sur ces rythmes-là. Or, il est important que cela résonne en moi, pour que vous, lecteurs, puissiez y trouver, tout comme moi, un peu d'intérêt.

Écrire... Voilà quelques mois que cela me démange. L'envie de prendre la plume, mais, surtout, de marquer un temps d'arrêt sur cette expérience unique, démarrée voici près de trois ans. Accompagner des personnes en fin de vie, être à l'écoute de leurs histoires singulières, de leurs souvenirs et les regarder s'en aller avec cette émotion que l'on ressent lorsqu'on ferme un livre qui nous a touchés et passionnés. Ces accompagnements, ces interpellations, ces remises en question, sont une partie de mon vécu professionnel et leur rendre hommage, à travers cet article, est en quelque sorte en garder une trace et leur donner une place dans l'écrit de la vie.

Être psychologue en soins palliatifs ! Il est légitime de s'interroger sur ce qui pousse une jeune femme d'une trentaine d'années à côtoyer des fins de vie. On ne se réveille pas psychologue en soins palliatifs, on mûrit cette place particulière auprès d'équipes, de personnes gravement malades et de leur famille et, en fin de compte, on l'apprivoise, on construit son rôle au fil de chaque rencontre. Cheminant

entre la vie et la mort, je retiens surtout la richesse d'emboîter le pas à la personne qui se trouve dans un temps où fragilités et forces intérieures se titillent et se confrontent. Mais, surtout, l'envie de poursuivre et d'investir, jour après jour, tourne autour de l' « En-Vie » qu'il m'est offert de partager.

Les premiers pas en soins palliatifs

Mes premiers pas, je les ai faits au sein d'une maison d'hébergement pour personnes vivant avec le VIH/sida, à la Maison d'Hérelle à Montréal, « Personnes vivant avec le VIH/sida, n'est-ce pas déjà là souligner toute la vision d'un accompagnement singulier ? Ce n'est qu'en décortiquant et en questionnant que les critères de perte d'autonomie, de vie comptée, de dégradation, de bouleversements familiaux, de mort proche, laissent poindre leur visage. Je garde un souvenir très présent des premiers instants auprès de ceux qui résidaient à la Maison d'Hérelle. Un sentiment intense, presque oppressant, d'impuissance la plus totale, je ne vois d'autre visage que celui de la maladie ravageuse, destructrice, invalidante où, pour certains, se profilait déjà l'ombre d'une fin de vie. Désarroi, peur et incompréhension ont certainement été les débuts de ce face-à-face auquel je ne m'étais pas préparée. La psychologue que j'étais alors, forte de son expérience auprès d'adolescents marginalisés et d'adultes dépendants des drogues dures ou de l'alcool, n'avait pas mesuré l'ampleur du chemin qu'elle empruntait en voulant ouvrir son horizon professionnel à ceux que la vie venait doucement saluer. Ce fut certainement la leçon la plus marquante et décisive de ce début de parcours en soins palliatifs. Aller à la rencontre de l'autre, au-delà de ce qu'il nous offre à voir de façon visible et distincte. Reconnaître l'humanité et les contours d'une histoire singulière dans le masque déformant de l'affection incurable. Si je n'ai plus jamais vécu, avec la même violence, ce premier regard, je suis heureuse de l'avoir perçu un court instant. Depuis, souvent, il m'a permis de mieux comprendre celui qui ne peut voir en face la réalité de l'atteinte, mais, surtout, il a donné sens à ce que je pouvais apporter, c'est-à-dire permettre de poser un autre regard.

Un rôle qui s'esquisse

Se dessinait à travers cette première expérience un de mes rôles, celui de psychologue dans une équipe de soins palliatifs. Toute mon attention s'est alors portée sur la rencontre des personnes résidant à la Maison d'Hérelle. Passé le souhait d'être le médecin ou l'infirmière qui soigne, j'ai reconnu à la compétence «

psy », et en particulier à la mienne, celle d'avoir un impact sur le bien-être d'autrui dans ce temps particulier de la vie. S'attribuer cette confiance est loin d'être une évidence, surtout lorsque vous êtes en terrain « étranger ». Et pourtant, c'est un passage nécessaire pour aller vers l'autre et trouver en soi les fils qui vont permettre de tisser du lien.

Une fois apprivoisées la part visible de la maladie et l'émotion du sentiment d'impuissance sur le décours de la vie reste à s'aventurer vers cet homme ou cette femme qui choisira ou non d'ouvrir les portes de son vécu. Cette part de liberté est cruciale. En effet, lorsque l'autonomie physique vient à faire défaut, il est encore plus essentiel qu'en temps habituel de veiller à, voire d'éveiller, l'autonomie de pensée et de choix. Et si la porte s'ouvre à la relation, il importe de rester attentif à suivre le rythme proposé par celui ou celle qui va se dire en mots ou en silences. L'histoire d'une vie, d'une fin de vie, pour se dévoiler sans impudeur, se doit de prendre du temps, son temps. Et il en va de même pour celui qui souhaite l'accompagner. Outre le temps de l'écoute et de l'échange, il s'ensuit pour chacun des protagonistes un temps d'intégration. Il faut laisser une place pour que toute la singularité et l'humanité d'un vécu résonnent tant dans le corps de celui qui partage que de celui qui reçoit, et qu'un possible lien thérapeutique s'esquisse.

Me viennent en mémoire des visages, des instants uniques, des mots qui continuent de vivre et de faire écho malgré les départs et les décès. Parfois, peu ou pas de mots laissant pourtant autant de traces. Regards, expressions, mimiques, toucher, des yeux qui s'ouvrent ou se ferment, quel exercice périlleux que de communiquer sans mots. Ce sont pourtant des souvenirs intenses où l'on tente de rejoindre l'autre dans un monde qui nous est peu connu.

Quel que soit en définitive le mode de communication, il m'apparaît qu'en tant que psychologue, certains acquis « théoriques » vont être mis à mal, voire chamboulés par la réalité de chaque rencontre, et que l'outil à développer sera certainement la créativité et, parfois même, l'originalité pour entrer en relation. Si l'analyse de la demande, la prise en compte des éléments de transfert et de contre-transfert, l'écoute bienveillante, la neutralité, la notion de juste distance, seront toujours des repères, il faut pouvoir néanmoins jongler avec ces concepts et les moduler à des situations complexes et délicates interpellant justement de front ces balises. Il m'arrivera de provoquer la demande, d'accompagner quelqu'un essentiellement pour créer une demande ou encore de prendre une place dans une histoire ne correspondant sans doute pas toujours à mon rôle, mais me permettant pourtant de mieux comprendre celui qui se révèle. La juste distance quant à elle aura divers contours, souvent marqués par une très grande élasticité.

Être psychologue en soins palliatifs, c'est ainsi accepter une prise de risque. N'est-ce pas inévitable d'ailleurs lorsqu'on essaye de rejoindre l'humanité de la personne dans un temps qui s'écoule lentement ? Chaque prise de risque se doit pourtant d'être « mesurée » au rythme de notre propre corps, pouvoir ressentir à temps des vibrations dysharmonieuses entre l'« être » personnel et professionnel, mais également au son de limites, de frontières qui sont les nécessaires garde-fous du respect de notre identité et de celle d'autrui.

Outre une vigilance constante à s'interroger sur le sens de ce que l'on entreprend avec telle ou telle personne, l'équipe assure également une forme de contenance à la question de l'accompagnement et des limites. Aucune discipline n'est prédominante dans le cadre des soins palliatifs, car l'être humain n'est point morcelable en une partie médicale, une partie psychologique, une partie spirituelle, une partie sociale. Un parcours est parsemé de ces différents aspects et l'éclairage de chacun favorise une

approche plus juste de la personne dans sa globalité. Cette diversité de regards protège également chacun de ne pas se sentir tout-puissant ou, au contraire, impuissant face à la complexité d'une prise en soin. L'intime et le professionnel sont là reconnus et respectés.

Si cette perspective interdisciplinaire est, après trois ans de parcours, une évidence, je ne faisais qu'en découvrir les prémices lors de mes premiers pas « québécois ». Mon investissement visant, en ce temps là, plus à me familiariser avec la personne atteinte d'une maladie incurable qui touche tant son corps que son esprit et à apprivoiser mon rôle à ses côtés. L'équipe quant à elle m'était d'un grand soutien pour mieux comprendre l'ambiguïté d'un accompagnement et chaque membre me livrait son carnet de souvenirs et son regard professionnel pour m'aider à avoir des repères. J'apprenais énormément à leurs côtés sans réaliser réellement combien l'apprentissage n'était pas à sens unique. Il me fut offert ce beau cadeau, avant mon retour en Europe, de prendre conscience du rôle que j'avais pu tenir auprès de chacun, malades et soignants, et de me rendre compte que mes interpellations et mon écoute avaient eu des impacts, ouvert de nouvelles portes et celle en tout cas de s'adjoindre, après mon départ, une nouvelle psychologue à leur équipe. Si la place en soins palliatifs était acquise, voilà que, pour ma part, son rôle s'élargissait...

Poursuivre le chemin sous de nouveaux horizons

Le retour au pays est alors marqué par la certitude de poursuivre mon chemin dans ce domaine. Très vite, force m'a été de constater la différence d'approche

entre ici et là-bas : un public très différent (en termes d'âge et de pathologie), les services dépendent d'institutions hospitalières, les équipes sont sous la responsabilité médicale, la mort dérange, le cadre légal est assez récent, on vote une loi relative à l'euthanasie... Tout cela renforce mon souhait de m'impliquer dans ce secteur, de le découvrir, l'intégrer et y prendre une place afin de participer à l'évolution de ce type de soins, au cœur de l'hôpital, mais surtout au sein de la société. Mon intérêt devient alors multiple. S'il est bien sûr d'ordre psychologique, il l'est tout autant d'ordres sociologique et philosophique. Formations, lectures et rencontres d'acteurs de terrain me guideront dans ce nouveau projet. Le rôle « psy » que je souhaite développer se diversifie et se concentre alors autour de deux axes : l'accompagnement des personnes dans leur vécu autour de la fin de vie (la personne malade, les familles et les soignants) et l'engagement quant à la promotion de ces soins singuliers (séminaires, groupes de réflexion, perspectives).

C'est au cœur d'un milieu hospitalier universitaire que je trouverai une place pour m'accueillir dans ce double projet. Dans un premier temps au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs, exerçant sa compétence sur trois hôpitaux bruxellois, il me sera offert ensuite de poursuivre mon investissement en participant à l'élaboration et la mise en route d'une unité de soins palliatifs de huit lits pour le même hôpital.

Face-à-face singulier avec l'être en vie

Que ce soit en mobile ou au niveau de l'unité, l'accompagnement se révèle rapidement d'un autre ordre qu'outre Atlantique. De « personnes vivant avec le VIH/Sida » je passe à des personnes atteintes de maladie incurable, bouleversées par un diagnostic sans issue, confrontées à l'annonce d'un pronostic défavorable. Le terme « mourant » est presque plus utilisé que celui de « vivant ». L'accompagnement ne relève pas du même temps. Il implique dès lors bien des détours dans le suivi et le rôle à jouer. Si les avages physiques n'apparaissent pas avec la brutalité des premiers instants, la souffrance psychique est quant à elle extrêmement visible et touchante. Le lien thérapeutique se construit plus souvent autour du choc, du traumatisme de l'annonce et la relation vise à faire émerger la partie « En Vie » de l'être blessé, plutôt que de la rejoindre. Le suivi respecte ainsi le rythme et les méandres de l'intégration de la maladie, évoluant de façon aléatoire entre déni, dépression, marchandage, colère et acceptation. Il s'agit dès lors d'offrir un espace d'élaboration psychique, en plusieurs temps (l'annonce, l'intégration et seulement après les questions de fin de vie), dans un lieu hospitalier

qui s'y prête parfois peu. La proximité en chambre commune, les soignants qui entrent et sortent sans frapper, les critères de rentabilité viennent faire obstacle au cadre thérapeutique au sens strict ainsi qu'à ce que nous tentons de faire surgir par le biais de l'écoute bienveillante. Là encore, c'est à la créativité et à la flexibilité qu'il faut avoir recours pour dépasser ce qui, au départ, semble insurmontable et instaurer un rapport où soient observés le temps de la personne, la confidentialité, l'écoute, la mise en lien et, enfin, l'élaboration. Au préalable, il importe bien sûr de se présenter dans la spécificité de son rôle « psy » par rapport à d'autres soignants du corps. Une fois reconnue en ces termes, la relation peut, ou non, s'initier et une éventuelle demande voir le jour. Rappelons-le encore, c'est un de nos rôles que de favoriser cet espace de liberté et de choix de mettre, ou non, en mots. Lorsque la relation survient, elle n'en est pas pour autant acquise. Chaque nouvelle visite peut dévoiler un nouveau visage et il est nécessaire de faire preuve d'adaptation, et vis-à-vis de la personne elle-même, et de ceux, soignants ou famille, qui l'entourent. De plus, le cadre hospitalier, mais également l'évolution de la maladie participent à ce que chaque fois une autre facette perçe. Ce qui peut ainsi sembler faire interférence au lien thérapeutique s'est pour ma part révélé être un terrain offrant de nouveaux possibles invitant à ouvrir la relation initiale. Ouverture qui a conduit à élargir mon rôle à la prise en compte de la souffrance et du vécu de l'entourage, familial et/ou soignant, de la personne en prise avec la maladie.

L'accompagnement des proches

Dans sa présence ou son absence, la famille occupe une place toute particulière dans les pensées de celui ou celle qui regarde sa vie se consumer. Et quelle que soit la nature des liens qui unissent les membres d'une famille, ils relient l'être à son histoire, à sa réalité, à son parcours de vie. L'histoire d'une vie est complexe et l'être malade s'épuise parfois à la mettre en mots. Il n'est pas rare qu'il sollicite alors l'intervention d'un proche pour nous en conter une partie. Si l'éclairage interdisciplinaire est d'une très grande richesse, il en est de même pour l'éclairage de l'« intersubjectif familial ». Chaque membre partage sa connaissance de celui que nous accompagnons, nous aidant ainsi à mieux le connaître et le comprendre. Les proches sont les témoins de l'être vivant et ils apportent, grâce à ce regard, un rayon de lumière dans une biographie qui ne se définissait plus qu'en rapport avec l'ombre de la maladie rongeante. Ils réintroduisent une notion de temps beaucoup plus vaste que l'avant et l'après-diagnostic, remémorant des instants aux connotations plus ou moins colorées en fonction du souvenir raconté. Si nombreux sont les beaux accompagnements et les instants intenses à l'écoute d'un bout de vie, il n'en

va pas toujours ainsi. Le portrait de la personne peut s'avérer, dans certains cas, très sombre. Quel que soit le tableau dépeint, il n'en ouvre pas moins des pistes pour rejoindre celui que nous accompagnons là où il se trouve. Outre ces tranches de vie partagées, donner une place à l'entourage est riche de sens, car cela permet, dans bien des situations, de recréer du lien, un autre lien, entre ceux ou celles que la maladie risquerait d'éloigner. C'est, de manière implicite, (re)donner à chacun l'occasion de reprendre son rôle.

Outre l'intérêt de l'histoire contée par différentes voix, il m'importe toujours d'être attentive aux signes de fragilité perçus chez l'un ou l'autre. Si la maladie bouleverse celui qui en est atteint, elle chamboule également autrui, pouvant créer des déséquilibres conséquents chez ce ou ces derniers. Et, au-delà de la maladie, l'idée de mort crée d'inévitables angoisses tant pour celui qui la rejoint que pour celui qui reste dans le monde des vivants. Il est primordial de préserver l'« En-Vie » de chacun, malade ou non. Mon rôle de psychologue sera de permettre à la parole de circuler, mais certainement pas d'accompagner chacun individuellement dans sa souffrance singulière, au risque de m'y perdre moi-même. Toutefois, être à l'écoute de ce qui est mis à mal pour chaque sujet favorise une attention particulière au rythme du suivi à poursuivre ainsi qu'au choix le plus adéquat possible de réorientation thérapeutique, si cela s'avérait nécessaire. L'établissement d'un génogramme est souvent d'un grand secours pour cerner les liens complexes qui unissent les différents membres d'une famille et ainsi définir un cadre d'intervention auprès d'eux. Diverses demandes peuvent naître de ces rencontres et l'entourage est parfois plus en quête de soutien que la personne malade elle-même. Une fois encore, l'analyse de la demande sera primordiale et la prise en compte des limites de son rôle sera essentielle. Il pourra arriver que l'accompagnement ait tout son intérêt pour un proche et s'oriente dès lors plus en ce sens, restant néanmoins toujours dans la sphère des questions liées à la maladie qui vient remettre en question la vie.

L'attention portée aux soignants

Si la famille traverse une palette d'émotions, d'affects et de remises en question dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie, il est indéniable que les soignants, dans leur proximité à la personne malade, vivent également toute une série de sentiments les interpellant au-delà de leur être professionnel. La prise en soin de la maladie ne répondant plus à aucune thérapeutique curative entraîne le soignant à investir la sphère du relationnel de la personne atteinte de maladie incurable. Et risquer le relationnel avec celle-ci, c'est accepter de se laisser toucher

par son humanité et de voir en son rôle d'autres horizons que le soin technique qui guérit. Et si la psychologue que je suis n'est pas arrivée par hasard en soins palliatifs, il en va de même pour mes collègues soignants. C'est un choix qui engage et qui requiert certainement une maturation et l'acceptation d'un face-à-face émotionnel avec soi-même à élaborer sans cesse.

S'il appartient à chacun de donner un certain sens à sa pratique professionnelle, de la réfléchir et la mettre en mots au sein d'un lieu qui lui est tout à fait intime, ma présence en tant que psychologue dans le service de soins palliatifs m'amène régulièrement à écouter les soignants dans leur vécu auprès de la personne qui chemine vers sa fin de vie. Il y a bien évidemment toute la part d'échange et de partage interdisciplinaire où chacun apporte son regard sur le suivi et le projet de soin à envisager pour une personne donnée, mais il y a également dans le rapport singulier avec l'un ou l'autre des temps où l'émotion se nomme, où l'être se questionne et se dévoile dans ce qui le fragilise. Il est essentiel alors d'accueillir ce qui se dit tout en étant vigilant à ne pas dépasser certaines frontières, Le rôle « psy » auprès des membres de sa propre équipe est de l'ordre de l'accueil et de l'ouverture, mais il ne peut en aucun cas s'engager dans un processus de thérapie individuelle. Néanmoins, il arrive que la sollicitation tourne autour du rapport à l'autre, de ce que la personne en fin de parcours réveille ou parfois révèle au soignant de son être personnel. Il s'agit alors de créer un espace d'élaboration pour favoriser le maintien d'un Moi professionnel équilibré. De trouver des pistes de réflexion pour que autant l'être malade qui se révèle que l'être qui reçoit sa parole se sentent respectés et entendus dans leur vécu et que chaque protagoniste puisse poursuivre la relation initiée, ainsi que celles à venir, en préservant leur être •• personnel. Outre les demandes relativement explicites, il y a également toutes celles qui ne se verbalisent pas, voire des processus limites qui ne se conscientisent pas toujours. Mon regard devient alors plus attentif et il peut m'arriver d'interpeller un(e) collègue pour lui faire part de mon ressenti. À lui ou elle de rebondir ou non, de se donner les moyens d'approfondir ou non, en fonction de la résonance qu'a pu provoquer mon propos.

Ouverture, engagement et perspectives

De Montréal à Bruxelles, les contours de l'accompagnement n'ont fait que s'enrichir, se diversifier et s'affiner à travers l'unicité de chaque rencontre. Auprès de l'homme ou de la femme qui est en train de clore son histoire, auprès de l'entourage qui l'a accompagné(e) à sa façon dans le décours et les détours de la

vie et auprès des soignants qui en prennent soin dans la fragilité physique et psychique des derniers instants, j'ai grandi.

Cet épanouissement a éveillé un souhait d'aller au-delà de l'accompagnement et de prendre part au mouvement qui vise à développer les soins palliatifs et, surtout, la philosophie de ces soins. Le plaisir de participer activement à l'élaboration de l'unité de soins palliatifs et d'y accueillir en janvier dernier les premiers acteurs d'un dernier acte en est certainement la part la plus visible et gratifiante. D'autre part, j'investis des groupes de réflexion, je partage des bribes de mon expérience au travers de cours et séminaires afin de promouvoir ces soins qui nous rappellent sans cesse l'importance du relationnel et de l'« En Vie » qui nous entoure au jour le jour.

Et la psychologue que je suis poursuit sa route le long de la ligne du temps de la vie, avec l'espoir de tisser des liens entre ses diverses étapes.
