

# SE RETIRER DES SOINS PALLIATIFS, PAS SI FACILE QUE ÇA!

## Observations d'une psychologue pionnière en soins palliatifs

JOHANNE DE MONTIGNY, M. A. Ps.

Psychologue clinicienne, Montréal, Québec

jo.de.montigny@videotron.ca

Au moment où je vous écris sur mon expérience de nouvelle retraitée des soins palliatifs, comme psychologue, je m'adonne parallèlement à ma vieille habitude d'ouvrir *La Presse* à la section «Nécrologie» et de porter une attention particulière aux visages des personnes décédées. Je fige sur la photo du D<sup>r</sup> Maurice Falardeau sous laquelle la famille nous informe de son décès, survenu le 19 juin 2015. Un pincement au cœur pour tous ceux qui l'ont côtoyé dans le cadre de son travail en soins palliatifs à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal (voir l'entretien qu'il m'avait accordé, publié en 2003 dans le volume 4, numéro 2, des Cahiers francophones de soins palliatifs).

Sa passion du métier (assurer une médecine profondément humaine auprès des patients en fin de vie) a marqué l'histoire de la médecine palliative au Québec. Le D<sup>r</sup> Falardeau aura connu «plusieurs» bonnes années entre le début de sa retraite et la fin de sa vie, mais, au moment de prendre sa retraite, on s'interroge toujours sur le nombre d'années qu'il nous reste, sur la qualité de vie qui sera la nôtre, sur ce que l'on veut transmettre aux autres pendant cette période dont la durée est indéterminée.

Le mot *retraite* évoque des représentations, des réactions ou des croyances diverses, parmi lesquelles l'idée de liberté, de détente ou de réalisation de nouveaux projets se mêlent à des pensées d'une tout autre nature. En effet, plusieurs redoutent la découverte d'une maladie qui se faufile en douce ou la perte d'êtres chers, ou encore la solitude inévitable qu'entraîne l'absence des contacts noués en milieu de travail. Au cours de cette période de transition, des pensées heureuses – une belle vie qui commence – et malheureuses – une vie qui tout à coup semble trop vite s'écouler – s'entrecroisent. Beaucoup d'hésitations précèdent la décision de chacun de quitter son emploi à tel moment plutôt qu'à tel autre et qui font dire à certains: «J'aurais dû partir plus tôt», à d'autres, «J'ai quitté un peu trop tôt». «Partir tranquille», ce n'est pas forcément le bon mot. Le moment idéal pour renoncer à son travail, et peut-être plus particulièrement en soins palliatifs, demeure subjectif pour les quelques raisons que voici.

Lorsque je terminais une journée de travail avec l'intention d'en commencer une autre le lendemain, je songeais régulièrement aux grands malades pour qui les soins palliatifs constituaient le dernier lieu de vie, aux familles auxquelles la perspective de perdre

un être cher procurait l'énergie de rester sur place et de consentir tant bien que mal à l'imminence de la séparation ultime. Ainsi, le pensais-je souvent, quelle chose étrange que de pouvoir aller et venir sans être personnellement confrontée à un « départ définitif », à un aller sans retour, et ce, tout en partageant le même espace que patients et familles qui, pour leur part, connaissaient leur date d'arrivée dans l'unité hospitalière, mais ne pouvaient prédire leur date de sortie. Que le personnel soignant puisse quotidiennement survivre « à l'idée de mourir » n'est pas une pensée pleinement consciente, mais indubitablement un privilège, et c'est peut-être pourquoi il devient périlleux de « choisir » la date de son « départ » à la retraite même si, rationnellement, elle se démarque nettement du départ sans retour. C'est le mot *départ* qui inconsciemment nous confond. Il s'agit bien sûr d'une nouvelle tranche de vie, pas forcément de la dernière ni de la plus menaçante. Néanmoins, elle est vécue comme troublante, probablement en raison de la conscience de plus en plus affinée du temps qui reste. C'est Marie Laberge qui nous rappelait si justement que « le temps qui compte est toujours compté ». Ainsi, le temps de la retraite sonnerait soudainement l'alarme du compte à rebours.

## L'INTENSITÉ EN MILIEU DE SOINS PALLIATIFS

L'intensité que soulève « le temps qui compte » ainsi que la proximité qui s'installe avec les mourants et leurs très proches ne sont pas forcément conscientisées en milieu de travail. J'ai pu noter chez quelques soignants une forme d'usure liée aux rencontres fréquentes mais si brèves avec les patients et, chez d'autres, un niveau même subtil de stress dû au phénomène d'identification à celui qui meurt, tout en notant également chez moi, au fil des ans, une tristesse diffuse et une sensibilité accrue. Cet état insidieux n'aura quand même pas réussi à détrôner ma profonde joie de vivre, de servir, d'écouter et d'intervenir comme psychologue dédiée aux soins palliatifs,

malgré le nombre d'années. Il en est de même pour la grande majorité des équipes interdisciplinaires qui s'investissent en milieu palliatif.

La lassitude que l'on retrouve chez certains soignants peut être tributaire d'une implication personnelle trop intense, d'une difficulté à maintenir année après année un lien thérapeutique avec des personnes envers qui l'attachement et le détachement professionnels procèdent d'un même élan, c'est-à-dire d'un mouvement constant entre la répétitivité (nouvelles admissions) et le recommencement de l'histoire de vies menacées. L'engagement et les pertes consécutives à court terme incitent les soignants à relever deux défis : établir en un temps record un lien profondément humain et significatif tout juste avant la mort de l'un et la survie de l'autre, et assurer une distance juste et un soutien indéfectible à la lisière des grandes ruptures.

Se mettre à la place de l'autre (l'empathie), en soi, n'a rien de périlleux : le soignant n'est pas véritablement à risque de s'angoisser sur la mort de l'autre ni de vivre l'immense chagrin du proche en deuil, mais la frontière est mince entre la sympathie (être préoccupé par le malheur de l'autre), la compassion (être attristé par la souffrance de l'autre) et l'altruisme (donner sans attente de retour). La nature même du soignant et de son travail le pousse généralement à offrir le meilleur de lui-même dans des périodes dites circonscrites, c'est-à-dire en dehors de sa vie personnelle, mais chaque individu devra revoir et parfois reconfigurer son engagement initial dans un travail dont les limites du possible sont constamment repoussées pour le plus grand bien de l'autre, et parfois au détriment de sa propre santé. Soigner, soulager, intervenir, rassurer, veiller à ce que le milieu palliatif puisse adoucir la cruauté de la mort exigent du soignant une vitalité suprême, une tendresse professionnelle, un souci constant de ceux et de celles qui souffrent de voir s'enfuir la vie d'avant. L'intensité de l'épreuve vécue par les malades en phase terminale et par les familles qui les accompagnent atteint un sommet que la vie quotidienne ne saurait reproduire,

mais dont le soignant est le principal témoin au quotidien.

Le souvenir de mes premières années comme psychologue (1988) dans l'unité fondée par le Dr Balfour Mount à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal me confirme que très tôt, j'ai été touchée par l'histoire de l'autre, en raison de ma sensibilité de toujours. À l'époque, je n'avais pas encore éprouvé l'effet du cumul de récits de fin de vie. La tristesse du soignant s'installe graduellement et souvent à son insu. Plusieurs y accablent l'accablement ou la fatigue de compassion mais, personnellement, j'y associe le sentiment d'impuissance, le principal fardeau du soignant devant son incapacité de guérir, de stopper les ravages de la maladie, de ralentir ou d'accélérer le processus ou, encore, de trouver le mot qui libère, ne serait-ce que momentanément, de la souffrance existentielle. Thérèse Vanier, grande pionnière en soins palliatifs, avait résumé ce sentiment dans une formule bouleversante: «L'éradication de la douleur, je veux bien. Mais la suppression de la souffrance, ce n'est pas possible. Je crois d'ailleurs que l'idée de vaincre la souffrance sous toutes ses formes est quelque chose d'assez illusoire.» J'ai lu ces propos tout au début de ma pratique et je me souviens que je ressentais alors une grande impuissance comme psychologue. Grâce à la sagesse de cette médecin, j'ai vite compris qu'il me faudrait nuancer quelques-unes des notions apprises à l'université et jugées fort importantes dans certains milieux, comme «le rendement», «la performance» ou «l'atteinte de résultats escomptés ou la visée de données probantes», et faire place à un savoir empirique que l'accompagnement du mourant allait m'enseigner. Autrement dit, la psychologie comme science m'avait offert une base essentielle pour en comprendre l'application, mais l'art qui en découle allait pour sa part me procurer des connaissances renouvelées par la complexité humaine, c'est-à-dire par l'unicité de l'expérience de la vie qui tire à sa fin.

Mon sentiment d'impuissance s'est peu à peu apaisé grâce au raffinement d'une aptitude fondamentale en soins palliatifs: la faculté de Présence, une «présence radicale», pour reprendre l'expression de

Balfour Mount, c'est-à-dire une détermination à ne pas fuir devant la mort qui taraude le grand malade ni devant la perte qui s'annonce irréversible pour les proches. C'est à la fois bien peu et beaucoup, puisque l'intervention juste est reliée à la force de la circonstance et à la qualité de la rencontre, là où la fragilité du malade s'arrime avec la vulnérabilité de l'aidant, là où la dignité du malade cohabite avec l'humilité du soignant, là où patients, familles et professionnels de la santé forment un noyau solidaire à force de porter ensemble de grandes questions dépourvues de réponses claires, comme la nature de l'expérience du malade dans son for intérieur avant de mourir. Aucun apprentissage en milieu de travail ne peut se comparer à ceux que l'on fait en soins palliatifs, milieu favorisant la transformation personnelle à travers même son rôle professionnel, à cause de l'intensité de l'instant qui, souvent, déclenche une inspiration que la vie sans remous ne peut à ce point éveiller.

Se retirer de son travail en soins palliatifs, ce n'est donc pas si facile que ça. Peut-être même plus difficile encore pour la psychologue ayant choisi un métier où prédomine l'alliance thérapeutique, la rencontre avec l'autre dans son intériorité, dans son identité, dans l'intimité de son être menacé de disparaître. L'inconnu, l'impalpable, l'imprévisibilité, l'incertitude et l'impuissance suscitent chez la plupart des gens des représentations angoissantes, car, associées à la mort, elles donnent le sentiment de perdre le contrôle sur une vie que l'on avait planifiée tout autrement. L'abandon de soi, en l'occurrence s'abandonner à la perspective de mourir, n'est pas aussi simple qu'on aimerait bien le croire; cela exige un travail psychique à différents stades de sa vie. Le rôle du psychologue est de repérer les potentiels tapis en l'autre et pouvant ressurgir à la fin de sa vie. Toutefois, la mort, même annoncée, sous-tend quelque chose d'irrecevable, voire d'irréel, parce que l'instinct de vie secoue l'angoisse de mort et que, dans l'enceinte des soins palliatifs, la qualité relationnelle met à distance, sans en faire fi, le spectre de la finitude. Le partage d'un moment inusité ou inespéré donne au mourant un soubresaut de vitalité devant sa mort, c'est-à-dire,

pour reprendre les mots de l'humaniste Abraham Maslow, « l'atteinte du point culminant de la réalisation de soi » et, au psychologue, la disponibilité d'esprit pour vivre intérieurement une « expérience sommet » beaucoup plus rare dans la vie de tous les jours. Cette qualité relationnelle typique aux soins palliatifs, étonnamment, pourrait dépendre de son caractère passager, intense mais récurrent (pour le psychologue), et de « la conscience élargie » que développe le soignant en frôlant la mort d'aussi près sans devoir « y laisser sa peau ».

Il s'agit d'un travail exigeant sur les plans personnel et professionnel. Ce n'est pas tant le fait d'approcher la mort au quotidien qui risque d'épuiser le soignant, mais plutôt une autre forme d'insécurité. Des facteurs plus terre-à-terre peuvent atteindre l'équilibre du soignant. J'ai longtemps cru, et je le crois encore, que l'angoisse de mort chez le grand malade pouvait partiellement être soulagée par l'ancrage (la sécurité ou le calme intérieur) du soignant. L'état du malade fluctue rapidement, sa ligne de vie est instable et sa toute fin demeure imprévisible. Pour contrer pareilles impasses, la psychologue, le médecin, l'infirmière et les autres soignants offrent une continuité dans leurs services en se relayant l'un l'autre et, en quelque sorte, la permanence de visages compatissants, réconfortants et accueillants, permanence à laquelle le malade tend à s'accrocher pour contrer sa propre insécurité. Or, pour offrir sa solidité et sa solidarité à celui qui meurt, le travail d'équipe doit être traversé d'une unique force : la continuité, la diversité et la qualité de soins dans un lieu où l'engagement est permanent. Dans le contexte actuel des services de santé, auquel les soins palliatifs n'échappent pas, la sécurité d'emploi se trouve menacée par les changements perpétuels, les incessantes suppressions de postes, la surcharge de tâches, etc., et les chefs d'équipe, même les plus solides sur le plan psychologique et les plus capables « d'en prendre » au point de vue logistique, traversent une période exigeant souvent d'eux d'être des « superhéros » à cause du manque d'effectifs, d'une part, et de l'augmentation des besoins des malades, d'autre part. Les soi-

gnants, de moins en moins nombreux, n'arrivent plus à compenser autant de pertes à la fois. Tel est le véritable risque « d'y laisser sa peau ».

J'ai eu la chance de ne pas être brisée par cette réalité avant de prendre ma retraite des soins palliatifs. Toutefois, j'ai eu le temps d'avoir mal avec les infirmières qui sont actuellement affectées par les choix économiques de nos politiciens et par leur mutation dans des secteurs qui ne correspondent pas à leurs aspirations premières, à leurs talents spécifiques ou à leur champ d'expertise. Les valeurs des infirmières et des infirmiers œuvrant dans les soins de fin de vie se heurtent à celles d'un système où, dorénavant, la santé du soignant est malmenée, voire trop peu considérée. L'anxiété, le stress, la dépression, la perte de motivation sont des menaces réelles pour les soignants et pour leurs chefs d'équipe contraints à s'ajuster à des changements incessants aux conséquences malheureuses quand ils exigent que les principes de base en soins palliatifs, comme la présence, l'écoute, le soulagement de la souffrance, la sauvegarde de la dignité du malade, soient appliqués suivant un rythme d'enfer qui tranche nettement avec « la préciosité du temps qui reste » et dont le soignant témoigne au quotidien.

## LES GROUPES DE PAROLE

Faire circuler la parole des soignants grâce à des rencontres hebdomadaires comptait parmi mes tâches les plus significatives comme psychologue. Au Centre universitaire de santé McGill, cette initiative avait été mise en œuvre par la direction des services palliatifs dès l'ouverture de l'unité à l'Hôpital Royal Victoria. La parole des soignants était alors facilitée par le Dr Jacques Voyer, psychiatre, qui a malheureusement péri dans un accident de la route en 2005. J'ai pris la relève avec la conviction qu'un lieu de parole et de rencontre pouvait assurer une cohésion, une fraternité, une collaboration, un esprit d'équipe dans les moments les plus difficiles et susceptibles de faire remonter à la surface l'angoisse de mort qui n'épargne pas les soignants.

Ce type de soutien au personnel soignant lui permet souvent de retourner au chevet du malade avec une conscience professionnelle et une confiance personnelle renouvelées. Le souci de prendre soin des soignants afin qu'ils donnent le meilleur de leur potentiel contribue indubitablement à l'économie de frais attribuables à d'éventuels problèmes de santé qu'ils pourraient présenter, car ils sont à haut risque de surmenage dans le contexte d'austérité imposé au réseau de la santé. La capacité d'assurer de bons soins palliatifs relève aussi du plaisir de travailler en équipe, le « chacun pour soi » étant contraire à la nature même des soignants. Les chefs d'équipe que j'ai côtoyés au travail sont « psychologiquement bâtis » pour affronter les tempêtes et maintenir l'unité; toutefois, l'humanisation des soins se fragilise de plus en plus dans un contexte de mises à pied ou de supplantations répétées. Un moral d'acier peut également s'effondrer quand les valeurs de base des soignants sont sacrifiées, parmi lesquelles « la personne au cœur des soins » s'avère fondamentale.

---

## LE JOUR DE MON DÉPART

J'ai quitté mes fonctions le 20 mai 2015, mais le vrai départ eut lieu le 22 mai et le 5 juin 2015, dates que je garderai en mémoire longtemps. Si je puis dire tant de belles choses à propos de ces personnes avec qui j'ai travaillé pendant une trentaine d'années, c'est parce qu'elles ont une façon extraordinaire d'accompagner non seulement des êtres en fin de vie, mais aussi une collègue en fin de carrière. Je fus comblée par leurs touchants témoignages d'affection et de gratitude, et vécus un moment sublime. Leur fraternité, qui, à ce jour, persiste et me nourrit de souvenirs heureux, facilita mon départ. Les expériences de travail dans le milieu où nous avons œuvré, c'est-à-dire auprès de ceux qui rendent leur dernier souffle, nous ont convaincus de l'importance des relations humaines, de l'amour, de l'amitié, de l'attachement et du détachement inévitable qui s'ensuit.

J'ai personnellement appris l'art de porter à jamais à l'intérieur ce qui pourtant demeure si fragile à l'extérieur. Bien que tout soit éphémère, passager, comme nos plus précieuses relations ou même le travail qui nous passionne, les mourants m'ont fait comprendre que rien ne peut détruire le noyau dur qui se loge en soi, la partie intacte, cet espoir diffus que même la mort ne parviendra à décimer. Cet aspect de mon travail est une bénédiction dans ma vie. Je me sens privilégiée d'avoir connu l'essentiel (la relation humaine) et de poursuivre ma vie sur une route menant à la rencontre d'êtres inspirants dans leur façon de penser la mort, de côtoyer la vie.

La pratique privée me permettra d'accueillir pour encore quelques années des personnes éprouvées par différents chocs de la vie, incluant la maladie, la mort et le deuil. Chercher à mieux comprendre l'être humain demeure ma passion pour la vie. Le milieu des soins palliatifs continuera à m'inspirer dans l'écriture, dans mon écoute, dans l'accompagnement de mes proches, peut-être aussi, je l'espère, dans ma façon d'accueillir ma propre mort le temps venu. Voilà pourquoi j'ai déjà hâte de vous croiser sur le terrain lors des congrès ou des autres activités professionnelles qui, depuis le début de mon implication en psychologie du mourir et du deuil, continuent de donner un sens à mes objectifs de vie professionnelle et personnelle.

Être semi-retraité ne garantit pas la diminution de ses activités, du moins telle est ma propre situation. Je suis loin de m'en plaindre; aurai-je seulement le temps d'accomplir la moitié de mes projets? Peu importe le temps qu'il me reste, ce qui compte, c'est la vivacité de mon désir de les accomplir. Quelle chance d'avoir choisi le plus beau métier du monde et d'avoir travaillé au sein d'une équipe en or!