

LES SOINS PALLIATIFS AUJOURD'HUI

Les défis de la cohabitation

EVE BÉLANGER

Professeure en travail social

Responsable de la formation pratique au campus de Rimouski

Département de psychosociologie et travail social. Université du Québec à Rimouski

eve_belanger@uqar.ca

En octobre dernier, j'ai eu le privilège de coanimer la XVI^e édition du *Colloque Yves Quenneville*, qui se déroulait dans ma région natale, le Bas-Saint-Laurent. Dans l'optique de bien s'ancrer dans la thématique de la journée, *Les soins palliatifs aujourd'hui : les défis de la cohabitation*, et de bien illustrer ce qui est entendu par ce concept de cohabitation, j'ai eu envie de raconter mon histoire, de raconter ma rencontre avec les soins palliatifs ; une rencontre inattendue, surprenante dans ma vie. Une rencontre qui m'a donné le vertige, mais qui m'a surtout transformée, à tous points de vue. Une histoire où cette cohabitation dont il est question a pris de multiples dimensions dans mon parcours. Voici donc le texte que j'ai écrit pour cette occasion et que j'ai partagé aux participants en guise d'introduction à cette journée d'échanges*.

Il y a des cohabitations dans la vie plus significatives, plus déterminantes, plus porteuses que d'autres. Il y a des personnes avec qui on cohabite et qu'on n'oublie pas. D^r Quenneville représente cela pour moi. J'ai eu la chance d'apprendre à ses côtés, de partager un quotidien professionnel unique à l'unité des

soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Une rencontre qui m'a permis de me déployer à bien des égards. Coanimer le colloque qui porte son nom, ça me rend évidemment très fière, fébrile également, mais ça me ramène surtout dans de très beaux souvenirs de ma vie professionnelle passée.

Mon histoire débute il y a 12 ans. J'avais 25 ans à l'époque. Après avoir réalisé un stage de maîtrise d'une année au Centre des naissances de l'Hôpital Saint-Luc du CHUM, j'ai eu l'opportunité d'y rester pour un remplacement. J'adorais travailler dans ce lieu, à l'accueil de la vie à ses débuts. J'accompagnais à ce moment des familles qui vivaient différentes problématiques ou défis à la naissance de leur enfant : toxicomanie parentale, contextes de pauvreté, de négligence, de violence, maladies du nouveau-né, par exemple, trisomie 21, malformations cardiaques, etc. Au terme de ce premier contrat, on me propose un autre remplacement, cette fois-ci à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM. Quel ne fut pas mon étonnement, les soins palliatifs, moi ? À mon âge ? J'étais vraiment intimidée par cette pro-

* Certains passages de ce texte sont inspirés du chapitre *Une brèche dans le temps* que j'ai écrit dans R. Bélanger (2014). *Le temps qui fleurit. L'art de bien vieillir*. Montréal : Médiaspaul. p. 89-105.

position. En une fraction de seconde, il faut dire que je passais, dans ma vie professionnelle, d'un lieu où la vie commençait à un lieu où elle allait se terminer. Toute une dualité quand même ! Mais cohabiter, n'est-ce pas justement de créer des liens improbables ? Certes et en voici une belle démonstration. En effet, je n'avais jamais envisagé de projet dans ce type de pratique clinique ; une pratique qui était souvent convoitée d'ailleurs par des gens d'expérience qui avaient envie de poursuivre leur carrière, voire de la terminer, sur cette note d'humanité pure qu'offrent les soins palliatifs. J'étais d'autant plus étonnée que l'on considère que du haut de mes 25 ans, j'en serais capable. Je me retrouvais donc au seuil d'une aventure qui me laissait surprise, perplexe, voire apeurée. Je me suis alors fait accompagner par ma famille et ma superviseuse de stage, devenue pour moi un véritable mentor. Je leur disais ma crainte et mon sentiment de ne pas être à la hauteur, de ne pas être prête à assumer de telles responsabilités. Pourtant, après réflexion, je me suis décidée à accepter cette proposition et à oser l'expérience.

Je me suis donc retrouvée à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM dans la grande et chaleureuse équipe de l'unité des soins palliatifs et à partir de ce moment-là, je dois dire que ma vie n'a plus jamais été la même tant personnellement que professionnellement. Mon expérience auprès des personnes en fin de vie et de leurs familles m'a amenée à côtoyer en même temps la vie comme la mort et surtout à partager l'histoire singulière de tant de personnes : histoires touchantes, douloureuses, tantôt tumultueuses, tantôt sereines. C'est là où j'ai appris à accompagner, à vivre avec, à cohabiter, encore là, avec tant de dimensions singulières.

J'ai appris d'abord et avant tout à cohabiter avec une nouvelle équipe, une équipe interdisciplinaire, une vraie équipe où l'on partage, où l'on échange, où l'on se complète face à ce vécu unique au quotidien. Je voyais les collègues se parler, s'écouter, s'entraider. Je réalisais dès lors que c'était possible et que j'avais la chance d'évoluer dans ce milieu si humain dont j'avais entendu parler et où la collaboration était

naturelle, voire indispensable. Car on le sait, l'intervention en contexte de soins palliatifs se doit d'être à la croisée de facteurs personnels, sociaux et médicaux qui requiert une grande cohésion au niveau des équipes qui s'appliquent à mettre sur pied des actions judicieuses, adaptées aux multiples besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches. Et cette cohésion, elle doit être visible dans ce partage interdisciplinaire où cohabitent encore là médecins, infirmiers, préposés, pharmaciens, travailleurs sociaux, psychologues, nutritionnistes, ergothérapeutes, massothérapeutes, aumôniers, sans oublier tous les bénévoles qui s'ajoutent et soutiennent ces soins, cette compassion, ce réconfort, ce souci de l'autre.

Bien évidemment, comme dans toute cohabitation, il peut y avoir des tensions, des mésententes dans ces multiples croisements disciplinaires. Car au-delà de la solidarité que permet le « travail ensemble », des enjeux relationnels peuvent en effet se vivre en raison des personnalités, des besoins, des attentes et des valeurs distinctes de chacun. Les gens n'ont pas tous la même culture professionnelle, les mêmes intérêts, les mêmes idées ni les mêmes exigences. Malgré tout, pour moi qui étais en début de carrière et où se dessinait doucement mon identité professionnelle, ces rapports variés et complémentaires avec mes collègues d'autres horizons m'ont réellement permis de mieux comprendre ma spécificité, ma couleur et de la faire valoir au sein de l'équipe. Il faut d'ailleurs préciser que j'avais fait mon baccalauréat en psychologie et qu'ensuite, j'avais fait le choix de m'orienter vers le service social pour poursuivre mes études supérieures. Je me retrouvais donc, en quelque sorte, dans une cohabitation disciplinaire qui provoquait de nombreux questionnements et ajustements dans ma pratique clinique.

J'oserais donc dire que c'est grâce à cette expérience en soins palliatifs que j'ai appris à travailler véritablement en équipe ; j'ai appris l'ouverture, le compromis, la souplesse. J'ai aussi compris qu'il y avait toujours un double mouvement dans la cohabitation avec d'autres : un mouvement de différenciation, où l'on veut se distinguer, mais un mouvement

de reconnaissance également à travers l'autre qui permet du même coup un sentiment d'appartenance dans un groupe. Je vivais à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame une cohabitation où tout le monde avait sa place dans l'équipe, où l'identité professionnelle était inclusive plutôt qu'exclusive, favorisant ainsi un travail collectif. Quand on se sent invité dans une cohabitation, quand on se sent reconnu et qu'on a ainsi la conviction d'apporter quelque chose d'important et de complémentaire, ça aide à mieux se connaître, à mieux se définir, à donner de son expertise, tout en étant capable de recevoir celle de l'autre. Voilà un apprentissage qui m'a enracinée encore plus dans mon rôle et dans mon devenir professionnel.

J'apprenais donc tranquillement à m'inscrire dans cette équipe, dans cette profession de travailleuse sociale, dans cette culture hospitalière, médicale, avec les avantages, mais aussi avec certaines contraintes qui l'accompagnent. Disons que ma fougue de débutante et mes envolées idéalistes ont rencontré la réalité organisationnelle et certains freins bureaucratiques. Une autre dimension à la cohabitation : deux mondes face à face, deux mondes qui tentent de cohabiter, non sans peine : un monde professionnel où l'on souhaite que les mots humanité, respect et dignité soient toujours au premier plan et un monde professionnel en survie où coupures, efficacité et performance sont souvent les mots-clés. Voilà un réel défi...

Mais au-delà de ces enjeux institutionnels, j'ai appris évidemment dans cette expérience en soins palliatifs à cohabiter avec les personnes en fin de vie, une cohabitation que je ne suis pas près d'oublier. Une cohabitation qui n'est pas banale, qui est singulière, qui est au-delà du réel. Une cohabitation qui m'a appris ce que signifiait réellement l'acte d'accompagner. Accompagner la vie jusqu'à la fin, accompagner jusqu'au bout. Comme le soulignent habilement D^r Yves Quenneville et D^{re} Natasha Dufour (2008) dans leur livre *Vivre avec un proche gravement malade* « quand vous accompagnez, vous vous tenez tout près de l'autre et empruntez le chemin de l'autre » (p. 104). Cohabiter, c'est ça aussi, c'est faire de la place à l'autre, c'est rencontrer l'autre sous toutes ses

facettes. J'ai donc appris grâce à ma pratique en soins palliatifs à m'abandonner davantage, à respecter le rythme de la personne, à porter mon attention sur ses besoins et désirs en délaissant mes propres idéaux. Un lâcher-prise qui pose bon nombre de défis. En soins palliatifs, il ne s'agissait pas tant de faire que d'être là. Il ne s'agissait pas de savoir quoi dire, mais plutôt d'écouter et la plupart du temps d'habiter le silence, d'offrir une présence. Il s'agissait de bien des choses que je n'avais pas nécessairement apprises dans mes études en psychologie et en service social. Cette expérience professionnelle inédite m'a donc vraiment ouvert à la contemplation, à la sollicitude, à l'échange interhumain, au partage, à la réciprocité. Des synonymes en quelque sorte du mot cohabitation. Pour la première fois de ma vie, j'avais le sentiment évident de toucher à quelque chose d'authentique, de vrai. Et pourtant, j'avais de moins en moins de certitudes, de représentations, d'outils cliniques concrets sur lesquels m'appuyer. J'apprenais donc doucement à cohabiter avec le doute, avec l'intuitif, avec le non-savoir, avec l'impasse parfois ; la mienne et celle des personnes en fin de vie, celle de leurs proches. J'apprenais, j'essayais du moins, à accueillir ce qui arrivait tel quel, sans juger, sans rien refuser. Ça ne se faisait pas aisément, mais j'essayais et les personnes en fin de vie me l'apprenaient sans en être conscientes. J'oserais dire que le fait d'être jeune, de ne pas avoir d'a priori et d'avoir peu d'expérience m'a servi en me rendant plus disponible. J'allais à la rencontre de la personne et de sa vie dans tous ses états de façon brute, sans censure, sans artifice et sans aucun filtre. Cette expérience hors du commun, presque initiatique, s'est construite encore une fois dans le temps, avec de la réflexion, du travail et de l'aide autour de moi.

J'ai également vu la cohabitation entre la personne en fin de vie et son entourage. Je me posais d'ailleurs souvent la question suivante : comment permettre à la famille, aux proches d'aller à la rencontre de ces personnes chères qui font face à la mort ? Il importe à ce titre de ne pas oublier que sur ce chemin d'accompagnement, on se retrouve au milieu des

familles, des amis qui voient venir le deuil de l'un des leurs. J'ai vu des mères, des pères perdre un enfant, j'ai vu des petits et des adolescents perdre un parent, des grands-parents. J'ai vu des amis solidaires dans les chambres. J'ai appris, auprès des personnes en fin de vie, à reconnaître la beauté, la force et l'infinie délicatesse des liens qu'elles continuent de tisser autour d'elles. Parce qu'au-delà de la maladie, de toutes les limitations, les personnes conservent leur capacité de se relier, d'aimer jusqu'à la fin. C'est peut-être même la seule emprise qu'ils leur restent complètement. Dans ces rencontres, dans ces contextes sensibles et profonds, j'essayais de les soutenir, de calmer les inquiétudes, de leur permettre de raconter leur histoire, de la décrire. J'utilisais d'ailleurs le récit pour que les gens puissent parler de leur expérience, des moments marquants de leur vie, les plus difficiles, les plus beaux. Le fait de raconter leur permettait souvent de constater des choses, de les conscientiser, de mieux comprendre ce qui leur arrivait.

J'ai vu des gens mourir entourés, mais j'ai aussi vu des gens mourir dans le conflit, des gens mourir seuls, des gens mourir sans cette sérénité tant désirée. C'est donc là aussi que j'ai appris à cohabiter avec le silence, à vivre l'écoute, à pratiquer l'empathie, à me donner dans la « présence pure », comme le dit si bien l'auteur Christian Bobin. Avec délicatesse, je devais souvent aider les personnes en fin de vie et leurs proches à s'ouvrir sur les sujets qu'ils souhaitent aborder, à « préparer » les adieux. Ma pratique clinique en soins palliatifs m'a donc permis de cohabiter avec bien des tabous dans notre société. Parler ouvertement de la mort en est un, parler de notre vulnérabilité en est un autre, parler de la vie, de l'après, parler des funérailles, des dispositions à prendre, parler de la vie qui continuera sans la personne. Ce ne sont pas des sujets que j'avais abordés souvent dans ma vie, encore moins d'une façon si concrète, si réelle. On convient que ce n'est pas une mince tâche. Cela exige en effet beaucoup de doigté, de justesse et de compassion.

Je dois dire qu'au cœur de ces discussions, mes convictions et mes valeurs ont été mises à l'épreuve la plupart du temps. Inévitablement, j'ai dû apprendre à cohabiter avec ma propre vulnérabilité. J'ai compris qu'entre la vie et la mort, on touche au nœud de la spiritualité, quelle qu'elle soit. On touche à la vulnérabilité des autres, mais à la nôtre également. J'ai appris à cohabiter avec des parties de moi-même auxquelles je n'avais jamais eu accès à 25 ans. Je recevais parfois des confidences étonnantes, des confidences qui résonnaient plein de choses en moi, qui faisaient que je me retrouvais face à mes propres interrogations, à vif, sans réponses ni évidences pour me rassurer. Les questions existentielles fusaient de partout dans mon quotidien. Et tout cela m'a forcée un peu malgré moi à porter mon attention sur ces dimensions ontologiques, sur le sens à donner aux événements de ma vie, sur mes croyances, sur les valeurs qui me guident et qui me permettent de faire des choix. Il m'est arrivé souvent d'échanger avec mes collègues pour éclairer mes propres sentiments, mes remises en question. Et parfois, lorsque je parlais de mon quotidien à mes amis, qui sont pour la plupart en génie, en informatique, en sciences et que je leur disais par exemple : « Il y a eu six décès cette semaine à l'unité, je trouve ça difficile », ils me regardaient et visiblement, ils étaient dépassés par mes propos. Pourtant, j'avais ce besoin de m'exprimer face à ce vécu, qui était particulier j'en conviens, pour éclairer aussi mes peurs face à ma mort, mais aussi à celle des gens qui m'entourent et que j'aime. Car côtoyer la mort quotidiennement, l'accompagner, la voir de si près, m'a inévitablement renvoyée à ce constat : la mort est réelle, elle existe et pas seulement pour les autres. Je cohabitais désormais avec cette certitude...

J'ai donc appris à cohabiter avec ce fait, cette vérité, mais j'ai aussi cohabité, en soins palliatifs, avec beaucoup d'inconnus, beaucoup de zones grises. Par exemple, je ne me doutais pas, lors de mon passage à l'unité, qu'on me dirait des choses comme : « Donne-moi quelque chose Eve, je t'en supplie, il faut que ça finisse ». Étonnamment, ces demandes m'étaient

faites régulièrement même si je n'étais pas médecin, même si je n'avais pas la connaissance médicale, le « pouvoir » médical. De nos jours, ce sujet en est un d'actualité, mais à l'époque, ce ne l'était pas encore. Ça demeurait assez tabou et pour ma part, je n'avais pas réellement conscience de cette réalité. J'étais peut-être tout simplement dans le déni en me disant : « Ça ne me concerne pas, donc ça n'existe pas vraiment ». Mais peu importe, on ne peut rester insensible face à cette détresse exprimée et ce désarroi qui, pour ma part, me butait à l'impuissance. Et cohabiter, c'est aussi ça, c'est tolérer : tolérer ce qui nous dépasse, tolérer ce qui est différent de nous, tolérer ce qui nous dérange, tolérer ce qui nous bouleverse. J'étais déstabilisée, évidemment, sans mot souvent en n'offrant que ma compassion par le contact de ma main sur la leur. Tout cela m'a projetée, encore une fois bien malgré moi, dans un sentiment d'empathie désarmant. Je m'imaginai à leur place. J'essayais du moins et je voyais mon père, ma mère et rapidement, cette fin souhaitée, ce désir qu'on libère la personne qu'on aime d'une vie qui n'est presque plus, d'une vie qui se prolonge, d'une vie qui attend sa fin prenait tout son sens. À d'autres moments, le rationnel prenait le dessus sur l'émotif et me ramenait à des réflexions plus contenues sur l'acte de donner la mort et les conséquences pour la personne qui pose ce geste, pour la personne qui le demande et pour l'entourage qui la veille. C'est ça cohabiter avec sa vulnérabilité, c'est côtoyer ses fragilités, c'est nommer ses doutes, ses incertitudes, ses inconforts. C'est accepter de ne pas tout comprendre. C'est également avoir l'opportunité de se questionner, d'évoluer, de changer et d'apprendre. Ça été tout cela pour moi les soins palliatifs : un passage qui a dévié radicalement ma route, qui m'a à la fois initiée au moment présent, mais qui m'a aussi projetée dans l'avenir. Un passage qui m'a initiée aux liens, qui m'a permis de cohabiter avec l'indescriptible, avec ce qui a donné bien du sens à ma vie...

Je tiens à remercier chaleureusement le Dr Gérard St-Onge avec qui j'ai eu le bonheur de coanimer ce colloque ainsi que monsieur François Gamache, mesdames Diane Langlois, Manon Malouin, Solange Tremblay et Karine Lavoie, collègues du comité organisateur, pour avoir nourri ma réflexion face au thème de la journée et ainsi inspiré l'écriture de ce texte.

RÉFÉRENCES

- Bélanger, E. (2014). *Une brèche dans le temps*. Dans R. Bélanger, *Le temps qui fleurit. L'art de bien vieillir* (p. 89-105). Montréal : Médiaspaul.
- Bobin, C. (2008). *La présence pure*. Paris : Gallimard.
- Quenneville, Y. et N. Dufour (2008). *Vivre avec un proche gravement malade*. Montréal, Québec : Bayard Canada Livres.