

Accompagner dans l'imaginaire : Le défi de la joie en soins palliatifs

★ Sourire, toc toc toc...

Bonjour je suis Anabelle.

« Je suis docteur de la joie, assistante de moral de troupe, consultante en voyage, souffleur de poésie, chercheur de trésor depuis 12 ans d'âge sur terre... Oui, car j'ai des centaines d'années pour de vrai. En fait, j'accompagne les gens comme toi qui partent vers le pays du très très très très loin d'où on ne revient plus. »

Tel est le début de ma conférence-spectacle très sérieuse donnée en Neztoile Anabelle, sur la question de la joie en soins palliatifs.

Ça fait 13 ans que je tente d'apaiser les patients en fin de vie par l'intermédiaire de mon personnage elfique. Art-thérapeute de formation, j'avais le souhait sincère d'amener de la joie là où il y a souffrance par le biais d'un personnage profond et léger à la fois. J'ai donc pensé à l'hôpital car c'est là qu'on souffre beaucoup. C'est comme ça que j'ai commencé à travailler en neurologie pour adultes. Ça a totalement marché. Les patients au contact d'Anabelle ont beaucoup exprimé leur détresse et en même temps ont énormément ri, ont été emmenés en balade imaginaire, ont retrouvé une lumière dans les yeux et ont souvent battu des cils en signe de contentement. Quel succès pour commencer !

Quelques mois plus tard quand on m'a demandé d'intervenir en soins palliatifs, j'ai trouvé ça osé et malvenu. J'avais peur de choquer, de troubler le silence et la peine des familles.

C'était méconnaître ces lieux innovants avec des soignants qui souhaitent apporter de la vie jusqu'au bout et ne pas entendre la nécessité intérieure des patients qui est de s'apaiser.

Bien sûr que les patients en fin de vie souhaitent éprouver de la joie. Qui n'en n'aurait pas besoin ou pas envie inconsciemment ou consciemment, à ce moment du parcours où la tristesse est tellement là ?

Un des besoins fondamentaux dans la vie de l'homme, c'est la joie. Toute la vie nous recherchons cette joie. Alors que nous en sommes souvent privés à cause de la maladie où elle devient plus difficile à ressentir, faudrait-il pour autant renoncer à cette émotion essentielle ?

C'est nourrie de bon sens, de propositions d'accompagnement émotionnels, de sourires, de Chaplin, d'Elisabeth Kübler-Ross, de vent dans les arbres, de contemplation de grands espaces et de respirations apaisantes que je suis allée dans les unités de



Photo © Karim Arsed

Sandra Meunier
Art-thérapeute
Neztoile

soins palliatifs.

Avec ce monde des arts et de la profondeur, j'ai ouvert les portes.

Nous nous sommes regardés droit dans les yeux et j'ai recueilli leurs gémissements et balayé leurs soupirs. J'ai alors proposé la possibilité de l'accompagnement de rêve centré sur la joie.

Ils ont tellement validé ma présence qu'à présent je peux à mon tour vous raconter ce qu'il se passe dans ces chambres et pourquoi cette pratique d'art soignant centré sur la joie est nécessaire et devrait même être remboursée par la sécurité sociale.

★ *L'homme des gondoles à Venise*

Quand je toque à sa porte et que j'entre, je vois un monsieur de 82 ans allongé sur son lit en pyjama.

Il ne veut pas d'Anabelle.

« Non non Mademoiselle. Ça ne m'intéresse pas. J'attends mes petites filles. »

Anabelle répond juste : *« Je travaille ici. Je suis assistante du docteur. »*

Il est allongé et regarde Anabelle entrer un tout petit peu plus.

Pas méchamment, il réitère : *« Mais non, non, je n'ai pas envie. »*

Je suis un peu plus dans sa chambre pour tester le niveau du refus car je sens que je peux entrer tout de même.

« Non, j'ai pas le moral. C'est pas le moment. »

A ces mots, j'entre franchement car cette confiance est un vrai premier pas.

« Ab mais justement ! Je suis assistante du moral de troupe. »

Il regarde Anabelle un peu plus longuement.

« Oh... »

« Je suis représentante de la joie, souffleur en poésie, chercheur de trésor. »

Entrée avec la lanterne lumineuse et tous mes sourires, je sens qu'une partie de lui accepte.

«*Tu t'appelles comment ?*»

«*Gaston ?*»

Il complète, «*...oui le téléphone.*»

J'adore...

Et son visage change en regardant de plus près Anabelle : «*Ab oui...c'est vrai que ça fait du bien de vous voir toute colorée, comme ça...Ça change.*»

Alors que je m'apprête à sortir car je ne veux pas trop l'importuner, je vois une photo accrochée dans sa chambre et me rappelle les paroles de docteur Valérie : «*Il a adoré son voyage en octobre à Venise.*»

«*Ab Venise !*» lance Anabelle l'air de rien.

A ces mots, tout son être se réveille.

«*Ab oui...Venise, c'était merveilleux...Mais oui, c'est ça. Vous me faites penser à Venise !*»

Et c'est là que la bascule a totalement lieu.

Il me regarde et s'émerveille. «*Habillée comme ça, vous êtes tout à fait Venise. C'est magique...*»

Ni une, ni deux, je l'emmène dans Venise.

Je ferme la porte : «*Gaston, ferme les yeux, et ressens. Ton lit se transforme en gondole...*»

Je lui ai fait visiter tout Venise, les petits canaux, le vent dans les cheveux, la liberté, les couleurs, le petit resto italien, la place Saint-Marc, les pigeons, les œuvres d'art à tous les coins de rue, les petits ponts...

Il sourit, il rit. Nous y sommes.

La musique italienne nous accompagne.

Je le regarde : «*Ben dis donc, que tu es lumineux, tu vas super bien !?*»

Et lui de me répondre : «*C'est fou. Je suis heureux !! Alors que tout à l'heure, j'étais déprimé. Je ne voulais pas vous voir car ça n'allait pas du tout.*»

«*Tu te rends compte, comme tu es fort ? C'est la même situation : tu es allongé dans ton lit. Rien n'a changé et pourtant tout a changé.*»

«*C'est tout à fait ça. Vous êtes une magicienne ! C'est de sentir votre joie et de la voir. C'est communicatif. Et puis, vous me faites tellement penser à Venise !*»

«*Nous sommes magiciens ensemble Gaston !*»

Il ne cesse de dire : «*Ab c'est fou ! Je ne m'y attendais vraiment pas !...j'étais si triste. (...).*»

«*Puisque tu sais dans ton corps passer de la tristesse à la joie, pourrais-tu dire le chemin à tes petites-filles que tu aimes tant ?*»

On laisse plein de post-it roses dans sa chambre où il dit en quelques mots sur l'essentiel de la vie : «*quand on est triste, il faut se rappeler des moments heureux et rentrer dedans*», «*l'essentiel c'est la famille*», «*il faut vivre et accepter tout ce qui arrive avec l'âge*»...Il y en a 6, 7 disposés un peu partout. Il rit !

Sa femme rentre et semble très heureuse de le découvrir ainsi. Elle nous prend en photo et découvre ses post-it. Lui, il ne cesse de répéter qu'il n'en revient pas. Il n'avait pas du tout le moral et là, il est heureux...

On rit. «*Je te félicite d'autant plus que tu sens bon le pyjama propre !*» lance Anabelle assez inconvenante.

Sa femme me montre des photos de famille, me raconte leur vie...

«*Allez, faut que j'aille voir les autres ! Au-revoir les amoureux...*»

Quand je vis une rencontre comme celle-ci je sors de la chambre complètement chamboulée de joie, d'étonnement, de questions, de surprises.

«*Alors, ça marche !?*» sont les mots que je ne cesse de me répéter.

Amener les patients dans leur souvenir de joie, ça les nourrit vraiment et ça les aide à les sortir de leur torpeur ? Pour ce patient, oui, ça marche. Transmettre à sa descendance le nectar de ses pensées de vie, oui c'est utile et ça le met dans la joie.

Je crois que je resterai toujours la première étonnée.

Et puis je me souviens des phrases de Christiane Singer qui a écrit son dernier livre en soins palliatifs - Dernier fragment d'un long voyage :

«*Notre devoir le plus impérieux est peut-être de ne jamais lâcher le fil de la Merveille. Grâce à lui, je sortirai vivante du plus sombre des labyrinthes.*»

«*Allons-nous partager un moment de vie intense ? La seule chose qui m'intéresse : allons-nous partager du présent ? Du pur, du beau, du vif, du présent ? Voilà, voilà ! La vie comme art ! La rencontre œuvre d'art ! Voilà.*» Voilà donc qu'elle a mis en mot ce que nous faisons réellement. Nous reconnectons la personne en fin de vie à ce qu'elle a de plus vivant en elle, en l'émerveillant et en l'amenant dans sa plus grande profondeur.

C'est pour ça que je suis une Neztoile et que j'ai transmis la pratique à d'autres accompagnants qui voulaient réveiller aussi la joie.

Mon personnage Anabelle vient d'un monde merveilleux, enchanteur, lumineux. Une Neztoile est belle et brille.

Une Neztoile vient d'un monde extraordinaire et va là où l'on souffre...

★ Une Neztoile, ça arrive avec le désir, la joie profonde et ça va la réveiller, la distiller...

Voici donc le concept : apporter des soins de joie aux personnes très malades ou en fin de vie.

Si vous avez renoncé à la joie en fin de vie, nous, nous la proposons encore en Neztoile par la rencontre du merveilleux et du joyeux. Nous tentons de la réveiller, en artisan du bonheur. Ne pas perdre le fil, le retrouver, le décorer...

J'ai tellement été émerveillée moi-même par ma rencontre avec les patients que j'ai écrit beaucoup d'histoires pour me rappeler que ça marche.

Je les raconte en conférence-spectacle, ce que j'ai fait à Clamart pour l'ASP fondatrice afin de sensibiliser les accompagnants à la nécessité de notre propre joie intérieure et de notre apaisement quand nous allons accompagner.

J'ai l'impression qu'en faisant revivre l'essentiel de mes échanges avec les patients, nous avons des clés pour être au plus juste de nos accompagnements.

★ Peut-on encore aider une personne à être dans la joie avant de mourir ? Est-ce vraiment possible ?

J'ai envie de dire oui.

Oui, si le patient accepte le voyage vers plus de joie car les trois-quarts de l'accompagnement se font par la personne que nous

rencontrons et par sa capacité à elle seule à retrouver le chemin et à accepter de lâcher sa souffrance. Tout va donc dépendre du patient et l'on va chercher ensemble là où la joie se trouve.

Ils m'apprennent tout...

Ils m'apprennent surtout qu'il n'y a pas de généralité dans l'accompagnement.

Il n'y a que des êtres différents avec des besoins différents.

Il y a des personnes qui ont des ressources fabuleuses de joie. Il suffit juste d'entrouvrir la porte pour que le lien intime avec leur cœur soit nourri.

Pour d'autres, il faudra trouver des histoires de plein air, les inviter à laisser une trace écrite à leur famille, faire écouter une musique magnifique, faire entrer des chants d'oiseaux dans la chambre.

Tant de possibilités car tant d'humains différents...

Il faut surtout et d'abord lâcher la toute puissance et la croyance qu'on pourrait proposer la meilleure façon d'apaiser.

Parfois mon accompagnement ne marche pas. Les patients n'ont pas envie de merveilleux et restent accrochés à leur souffrance. Je le comprends très bien.

Je leur envoie alors le meilleur de moi-même, c'est-à-dire mon plus grand sourire. Et c'est bien ainsi.

Il faut bien admettre qu'en soins palliatifs, les patients sont très souvent fatigués et parfois a priori non communicants. Parfois les accompagnants bénévoles ont du mal à se frayer un chemin de rencontre.

En Neztoile, la poésie prend le dessus et les symboles de joie vont nourrir des pratiques associées à l'hypnose.

★ Un ailleurs

Lui aussi, il a les yeux grands ouverts. Il est tant fatigué qu'il ne parle plus beaucoup. Encore une personne que la bénévole ne pourra rencontrer. Car dans la discussion, ce n'est pas possible. Elle sort et me laisse la place.

Je mets de la musique douce pour induire la possibilité de l'imaginaire.

Ça cache le ronronnement du moteur qui gonfle le matelas anti-escarres.

Il est très maigre et très fatigué ce vieux monsieur de plus de 80 ans. Son regard est assez flou.

Comme une évidence, je lui fais respirer des bulles de lumière qu'on ne voit pas forcément à l'œil nu mais que mon doigt magique peut révéler. Il accepte d'inspirer et d'expirer véritablement. Oui, il écoute Anabelle là où il est.

Il respire tant de bulles de lumières que tout son squelette devient

lumière explique Anabelle.

J'insiste sur tous les détails de ses os lumière jusqu'à son crâne.

«*Tu ressens quoi ?*»

Il met du temps à répondre car chaque mot prend beaucoup d'énergie.

«*C'est super !*»

Cet aveu m'étonne. Alors ça marche. Il fait le voyage avec Anabelle !?...

Je sors une plume bleu pour qu'il se ressente oiseau. C'est à son tour de devenir léger comme une plume. Parfois ses yeux partent en arrière. J'ai l'impression qu'il doit voler vraiment quelque part...

«*Tu te sens bien ? Ça va ? Tu te sens léger ?*»

«*Oui...*» souffle-t-il très péniblement.

Je pars avec ça. Son regard en alternance, dans le vague et dans la présence, dit au revoir. Il n'en n'est qu'au début du voyage.

Il est apaisé, là, tout de suite. Ça, c'est la certitude du moment.

Voilà des actes poétiques et magiques centrés sur la joie, réussis. Voilà le travail d'une Neztoile en soins palliatifs où le défi de la joie est remis en question, à chaque rencontre.

C'est heureux de rendre heureux et tout le monde peut le faire.

Qu'on soit médecin, infirmière, frère, sœur, bénévole, mère, Neztoile, on peut tous mettre dans notre accompagnement, une intention de joie qui apaise et donne des ressources aux personnes en fin de vie.

L'état d'être de joie n'est pas lié à un métier. C'est un travail de toute une vie jusqu'à la mort.

N'est-ce pas une très bonne nouvelle ?

Souriez, c'est un bon départ...



★ Témoignage de Neztoile Capucine

Au cours de mon voyage de ce jour, je devais aller voir une patiente de 53 ans, en fin de vie. Une soignante vient me trouver pour me dire que cette dame est en train de mourir, que sa famille est présente et qu'il vaut mieux ne pas y aller.

Au fond du couloir, je rencontre un homme d'une trentaine d'années, qui pleure. Capucine croise son regard et lui dit :

- *Mince, je suis perdue, et toi ?*
- *Non, pas moi ; moi j'attends*
- *Ab bon, et t'attends quoi ?*
- *J'attends...* et les larmes arrivent doucement, coulent tranquillement le long de ses joues...

Je comprends qu'il s'agit du fils de la patiente qui est en train de mourir. Je reste près de lui. Je sens que ma présence lui fait du bien. Puis j'attrape mon piano à doigts et joue. Je vois ses yeux se fermer, son corps se détendre et sa respiration s'apaiser.

Il me dit :

- *C'est beau ce que tu joues ; tu viens ici tous les jours ?*
- *Je viens ici quand les personnes ont besoin de moi.*
- *Tu es courageuse ; c'est beau ton métier, et c'est difficile.*
- *Tu vis quelque chose de difficile toi ici...*
- *Oui, c'est dur pour moi ce qui se passe.*
- *Je te sens triste.*
- *Je le suis.*
- *Alors écoute...*

Je me rapproche, pose mon piano à doigts sur sa main. Lorsque je joue, cela provoque des vibrations.

- *Tu sens ?*
- *Oui*
- *Écoute, l'instrument sent ton émotion, il fait chanter ta tristesse.*
- *C'est beau...*
- *Es-tu inquiet ?*
- *Non, je ne suis pas inquiet, mais très triste...*
- *Ta tristesse elle se fait entendre, elle chante...*
- *Je vais te laisser vivre ce que tu as à vivre maintenant ; j'entends que c'est difficile, mais moi je sais que tu as la ressource de traverser cela ; je voudrais te dire que je suis avec toi.*

Je lui donne une petite plume blanche de mon arrosoir de ceinture et je pose doucement ma main sur son épaule. Il me regarde de nouveau et me dit « *ce que tu fais c'est beau et c'est courageux. Merci d'être là* ». Son père et son frère sont sortis de la chambre, m'ont à peine vue, si pris dans le tourbillon du départ de leur épouse et maman ; et moi je me suis éclipsée.



**ACCOMPAGNER
LA FIN DE LA VIE**
S'INFORMER, EN PARLER

Numéro d'Appel National

0 811 020 300

PRIX APPEL LOCAL

WWW.SOIN-PALLIATIF.ORG
AVEC VIGIPALLIA

La Mission d'Intérêt Général du CNDR Soins Palliatifs est financée par les pouvoirs publics.
Son site Internet reçoit le soutien de Malakoff Médéric, partenaire national et du Fonds pour les Soins Palliatifs.

SOIN PALLIATIF
Centre National De Ressources

Écoute - Compréhension - Expertise - Échange