

LES ECHOS DE SAINT-MAURICE

Edition numérique

Jeanine METRAL-HUISSOUD

Accompagnement des personnes en fin de vie

Dans *Echos de Saint-Maurice*, 1984, tome 80, p. 260-270

© Abbaye de Saint-Maurice 2013

Accompagnement des personnes en fin de vie

1. Origine de la prise de conscience

Le type de pathologie, dont il s'agit, est celui des maladies chroniques mortelles, qui peuvent occasionner de grandes souffrances, les cancers notamment.

La médecine s'emploie à rechercher des antalgiques centraux dépassant l'effet de dépendance, d'accoutumance. Dans le meilleur des cas, un dialogue s'instaure avec le malade, mais pendant trop longtemps la nécessité de calmer la douleur a négligé le respect de la dignité et la conscience du malade.

La conviction que l'on pourrait éviter aux mourants toute forme de souffrance physique, favoriser leur mort dans la dignité, date des années 1950 seulement. Plusieurs expériences d'hospices furent tentées dans les pays anglo-saxons.

« Au Moyen Age, un hospice était un havre ouvrant ses portes aux voyageurs sur la route des pèlerinages. L'accueil qui y était réservé et le support qui était prodigué aux voyageurs étaient aussi bien de nature émotionnelle et spirituelle que matérielle. Depuis ce moment-là, certains ordres religieux ont toujours ouvert les portes de leurs « infirmeries » ou hospices aux plus défavorisés et aux « incurables »¹.

¹ C. Reverdin, R. Poletti, G. Rosset, P. Gonsalvez, *La Mort Restituée*, Labor et Fides, 1982.

L'expérience et la réflexion profonde d'une infirmière, le D^f C. Sanders, la conduisirent à entreprendre des études de médecine et finalement à créer son propre hôpital, le St. Christopher's Hospice, à Londres en 1967, lieu où se forment encore aujourd'hui de nombreux médecins.

Cet hospice est créé uniquement pour le confort des malades en fin de vie et leur famille. Il s'agit d'un travail en équipe (médecins, infirmières, assistantes sociales) qui permet :

- une approche globale du malade qui garde son identité et ne doit pas devenir « un cas » ;
- de soigner le malade dans une approche différenciée : une recherche en commun de solutions aux difficultés ;
- le dialogue qui s'instaure au cœur de l'équipe permet une distanciation face à une charge affective éventuelle qu'il est impossible d'éviter lorsqu'on est confronté quotidiennement à la mort.

2. La souffrance — Le corps médical — La mort

Le vocabulaire exprimant la douleur est pauvre, et elle ne s'exprime parfois que par une longue plainte. La souffrance humaine est complexe, elle recouvre la douleur physique, la peur, la méconnaissance de la maladie et souvent l'impossibilité d'accéder au dossier médical. Trop de malades sont eux-mêmes convaincus que le cancer fait nécessairement souffrir, d'où la nécessité d'un dialogue avec le médecin et le personnel soignant.

Le ressentiment, l'épreuve de l'altération du corps (forme de deuil), l'angoisse, la solitude, la perte de raisons de vivre et d'espérer sont autant de facteurs dont il faut tenir compte. Dans la maladie, chacun se sent dépossédé de ce qui le relie à son histoire personnelle, à son appartement — son « lieu d'être », à son travail — son « lieu d'action ». Il s'agit là d'une douleur totale à laquelle ne peut répondre qu'une attention totale.

L'équipe médicale doit avoir du temps et un profond respect pour décrypter le non-dit du malade, lui donner le droit d'exprimer sa révolte, sa colère, son

refus de croire au verdict que l'on a pourtant présenté avec beaucoup de douceur. La nature du cancer, l'âge du malade, son tempérament : tout cela fait partie de l'expérience de l'équipe, mais, malgré tout, l'intensité de la douleur n'est pas mesurable. Il est parfois possible d'en déceler la dimension somatique ; ainsi une dépression masquée sera traitée par antidépresseur et non par antalgique ; des troubles de l'humeur qui peuvent réactiver des douleurs passées — et sans lien avec la maladie — relèvent de la psychiatrie de la douleur.

Même en cas de survie restreinte, le corps médical est confronté au cercle infernal, au dilemme d'un surdosage ou d'un excès de prudence. Dans les deux cas, la communication se révèle difficile avec le malade : il est léthargique, ou la trop grande souffrance le diminue. Dans les cas de crainte de dépendance, « on peut raisonnablement affirmer que si l'espérance de vie est de deux ans il n'y a pas à redouter de toxicomanie ». Contre la souffrance qui crée une barrière à la communication, il faut employer des moyens adéquats avec prudence mais sans réticence.

Dans une réflexion éthique, le Père Verspieren mentionne que le patient, happé par la mort, ne formule pas toujours une demande euthanasique, mais qu'il renonce à vivre et à s'alimenter. « Une telle perte de ce qui donne sens à la vie, une telle atteinte aux raisons de vivre, mettent le malade dans une situation de grand danger. Le mal principal qui l'atteint n'est même plus cette maladie létale qui poursuit son évolution, mais la souffrance qui le conduit à la mort. Et c'est ce qui fonde l'urgente et impérieuse nécessité d'essayer de le soulager, au prix même éventuellement de certains risques proportionnés à la gravité du danger où il se trouve »². Ainsi, le malade retrouve, ne fût-ce que pour quelques jours, une existence qui a un sens pour lui.

Le recours bien contrôlé aux analgésiques peut permettre au malade de prendre congé de sa famille — dans le chagrin — mais dignement, cela peut lui permettre de se réconcilier ou de prévoir un engagement qu'il est seul à pouvoir prendre en faveur de l'avenir de ceux qu'il quitte. Cela vaut bien la peine et le risque encourus : l'avenir sera toujours assez sombre pour ceux qui restent.

Dans le traitement contre le cancer, il y a :

— la chimiothérapie (avec effet antalgique, lié ou non à une action antitumorale) ;

- les neuroleptiques, anxiolytiques, et corticoïdes ;
- les antalgiques (opiacés) ne sont pas toujours admis (et il faut beaucoup d'expérience pour les manier, reconnaît le D^r Claire Mathiot lors d'une rencontre au Centre Laennec) ;
- la morphine, correctement dosée, permet de soulager et de laisser au malade sa lucidité. Le malade n'ayant plus la lancinante angoisse du retour de la souffrance peut avoir une meilleure relation avec son entourage. « Les jeunes médecins (...) ont parfois de la difficulté à comprendre qu'aider un malade à terminer sa vie dans l'absence de douleur, dans la paix et la dignité, est tout aussi important que de prolonger cette personne de quelques heures ou de quelques jours au prix de souffrances surajoutées »¹.

L'évolution de la médecine face à la douleur provient également de la pression du public, devenu plus exigeant : il n'accepte plus que la médecine, si efficace en de multiples domaines, ne fasse pas grand-chose contre la douleur. C'est ainsi que sont nées en France les « Consultations de la Douleur » où les médecins envoient leurs patients qui souffrent (cancéreux, amputés, etc.). « Quelque chose est en train de changer dans nos représentations, nos schémas moraux, notre relation à la souffrance. On n'a plus la conviction de la fatalité ou d'une nécessité mystérieuse de la souffrance, spécialement de la douleur physique »².

Le Père Varillon répétait souvent que l'on n'a pas le droit de « voler » la mort de quelqu'un en le laissant dans l'ignorance de son état.

M^{me} E. Kübler-Ross, dans « Les derniers instants de la vie », souligne la nécessité de parler au malade de la mort le plus tôt possible, pour qu'il puisse en envisager l'éventualité — et la rejeter — pour continuer à vivre une vie douloureuse, inconfortable et parfois longue. Ainsi des systèmes de défense se mettent en œuvre et peuvent contribuer au jaillissement de ressources créatrices qui donnent de vivre au jour le jour, même si ces malades ne parlent plus alors de leur mort prochaine.

Toutefois, un tel dialogue ne peut intervenir qu'à la convenance du malade, ou à sa capacité d'y faire face. De toute façon, il a été démontré que le

² Cahiers Laennec, Paris, *La Souffrance de celui qui meurt*, n^{os} 3-4, 1984.

malade parle de sa mort avec qui il veut, avec qui il se sent en état de réceptivité. On parle alors d'attitudes dichotomiques ³.

Il y a donc une nécessité de se laisser faire par le travail du deuil anticipé, d'oser montrer son chagrin envers la fin prochaine. Le calme renaîtra et le malade pourra plus aisément se détacher, petit à petit, des liens mêmes les plus forts qui le relie aux vivants, pour pouvoir affronter la mort avec sérénité.

Dans la phase ultime, il faut savoir discerner l'appel lancé par le malade, c'est-à-dire, de venir lui tenir la main. Seule l'expérience peut rendre sensible à ce moment crucial.

Lorsqu'on a fait l'expérience de la mort de quelqu'un de très proche, qui a pu parler de l'imminence de sa mort, lorsque des liens très forts ont permis cette intimité, alors, me semble-t-il, on peut envisager plus sereinement l'acte de mourir.

3. La famille — L'accompagnement

Tantôt la famille prend connaissance de la maladie en premier, tantôt elle doit lutter pour connaître le diagnostic. Le double-jeu de la connaissance peut aussi fonctionner, avec les meilleures raisons, mais à qui profite-t-il, qui grandit-il ?

Devant le verdict, le premier réflexe est celui de la peur, de l'angoisse, surtout devant le cancer. Il faut que le médecin informe longuement, et à plusieurs reprises. Le temps d'action et d'intervention se rétrécit souvent douloureusement devant l'urgence alors qu'il faudrait être disponible, prendre son temps pour cheminer avec celui qui voit se dérober ses espoirs les plus légitimes.

Devant la très grande souffrance du malade, comment réagit la famille qui n'a pu encore se faire au travail du deuil anticipé ? Faut-il tenter une intervention — douleur accrue pour un résultat hypothétique ? Faut-il arrêter des thérapies trop poussées ? Calmer uniquement l'angoisse et la douleur ? Ecoute-t-on vraiment l'humble appel de celui qui souffre ?

³ E. Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides, 1975.

Le Père Verspieren, du Centre Laennec, disait un jour : « Les thérapeutiques les plus poussées et les plus raffinées ne combleront jamais l'appel irrépressible de celui pour qui la mort devient une réalité concrète et proche, l'appel à être entouré, écouté, soutenu par une présence humaine. »

Ainsi, dans le meilleur des cas, famille et malade pourraient évoluer avec plus d'harmonie. Ce « vivre avec » n'enlèverait nullement le chagrin de la rupture, mais permettrait la création d'une intimité nouvelle, plus profonde. C'est à cette urgence que tente de répondre la création des équipes d'accompagnement des malades en fin de vie.

Le maintien du malade à domicile est souhaitable lorsque les conditions le permettent. Le malade vit alors dans un lieu « habité », connu, déjà apprivoisé par opposition au milieu hospitalier. C'est à partir de l'évaluation de son cas par une équipe d'accompagnement que se prend une décision avec la famille, en plein accord avec le médecin et le malade. Quelle est l'autonomie du malade ? Ses facultés de locomotion, de nutrition, de distraction, de communication, etc. ?

C'est à partir de là que peuvent jouer les trésors de créativité de la bénévole. Susciter, soutenir tout désir d'activité, de partage, de créativité, de ressourcement. Donner du temps au temps et du poids et de la valeur à tout acte positif, comme une victoire sur la vie.

Il est aussi parfois nécessaire d'accompagner la famille du malade afin qu'elle puisse se ressaisir, se reposer, compter sur quelqu'un de sûr ou lui offrir la possibilité d'exprimer sa peine.

Une famille qui accepte que « son » malade soit accompagné à domicile pose un acte d'accueil, d'ouverture envers un nouveau visage, ouverture qui va à rencontre d'un refus: se laisser enfermer dans le cercle infernal de la maladie.

Quand intervient la décision d'une hospitalisation finale pour un malade suivi à domicile, y a-t-il continuité dans le dosage des médicaments qui préservent la conscience ? Le malade peut-il être consulté, préparé, visité par le bénévole ? Comment se vit cette rupture d'une organisation multiple où le malade est réellement le centre d'attention ? L'angoisse et la conscience de sa mort imminente, s'il les ressent, sont-elles prises en charge par le personnel infirmier pour qui il est « le nouveau » ? Quelqu'un sera-t-il là pour lui tenir la main le moment venu ? Grande est la difficulté de concilier l'exigence des soins et la nécessité de relations privilégiées.

4. Accompagnement à domicile des personnes en fin de vie

Expérience genevoise

M^{lle} R. Poletti, ancienne directrice de l'école de soins infirmiers de Bon-Secours à Genève, forte de sa longue expérience, essaie de sensibiliser l'opinion sur le droit à une mort digne et le fait que beaucoup de nos contemporains préfèrent mourir chez eux, entourés de l'affection des leurs. L'organisation de la vie citadine contraint souvent la famille à confier le patient en fin de vie à un service hospitalier : il sera entouré de soins spécifiques mais souffrira de l'anonymat.

Outre le désir de ne plus laisser les gens mourir seuls, M^{lle} Poletti définit ainsi cet accompagnement :

- C'est considérer la personne pleinement vivante jusqu'à son dernier souffle, c'est l'appeler par son nom, lui proposer des choix. C'est être pour elle une présence chaleureuse et respectueuse.
- C'est veiller à ce qu'elle souffre le moins possible, respecter sa pudeur et son intimité, être à l'écoute de ses besoins et de ses craintes, à l'écoute de la famille qui risque de s'épuiser si des aides ne lui sont pas apportées.

Ce type d'accompagnement exige de l'accompagnant :

- une acceptation de lui-même en tant que personne humaine, donc imparfaite et impuissante devant la mort ;
- une acceptation de l'autre dans sa complexité ;
- une acceptation de la réalité de la mort qu'on voudrait tant repousser.

Accompagner demande une maturité personnelle qui permet d'être à côté de l'autre, sans projeter sur lui notre angoisse et sans absorber la sienne pour la faire nôtre.

L'essentiel de l'accompagnement réside dans ce désir réel d'être proche de celui qui vit la dernière étape de son existence, dans l'humilité qui est indispensable pour aborder à chaque fois un autre être humain, acteur d'une histoire unique ; la manière de vivre cette expérience n'appartient qu'à lui.

Accompagner une personne en fin de vie, c'est accepter d'aller à son rythme, d'être là pour elle, au moment où l'on est avec elle, et lui permettre de vivre dignement les moments précieux qui lui restent à vivre⁴.

Genèse du Groupe genevois

Dès 1981, le Centre social protestant est préoccupé par le problème de l'accompagnement à domicile des personnes en fin de vie. La projection du film canadien *Vivre au jour le jour* relatant l'expérience d'un hôpital de Montréal, et le débat qui suivit, attirèrent un public nombreux.

Le Comité de la Ligue genevoise contre le cancer, à son tour, s'interroge sur le maintien des malades à domicile. Un groupe de réflexion, formé de professionnels des interventions à domicile, fut créé pour étudier tous les problèmes spécifiques, et il fut convenu que, sans former une nouvelle catégorie de travailleurs paramédicaux, la présence d'un accompagnateur bénévole auprès de la famille du malade permettrait à celle-ci de se sentir soutenue et fortifiée dans son désir de garder le malade à la maison.

Ainsi en 1982 débute la collaboration de M^{lle} Claire-Lise Gauthey pour le Centre social protestant et de M^{lle} Lise Plojoux pour la Ligue contre le cancer. Petit à petit le groupe se constitue et se forme grâce à des séances d'information et de formation à l'accompagnement à domicile des personnes en fin de vie.

Le groupe se réunit tous les quinze jours, permettant aux bénévoles de discuter leurs expériences en cours et les problèmes pratiques et psychologiques que soulève parfois un accompagnement.

Là se révèle la complexité d'un cas ; la décision de telle aide supplémentaire, de telle amélioration naît de la discussion, mais toujours en fonction du respect le plus absolu du malade. Il y a une sorte d'imagination créative, mais sans improvisation, pour le bien et le confort du malade. Se vit, à l'intérieur du groupe, une sorte de solidarité silencieuse ; on porte, on « accompagne » par la pensée tel cas présenté, on se réjouit d'un mieux, on est peiné d'un échec, mais toujours dans le plus grand respect du malade dont ni le nom, ni l'identité ne sont révélés au groupe⁴.

⁴ Bulletin CPS, Genève, *L'accompagnement à domicile des personnes en fin de vie*, R. Poletti, Cl.-L. Gauthey, L. Plojoux.

5. Que signifie être accompagnant bénévole ?

En réponse au verdict médical « on ne peut plus rien pour vous », le bénévole offre sa présence compatissante (souffrir avec) : « Je suis là, même si je suis impuissant. » Il est celui qui dépasse le malaise ressenti par le corps médical en acceptant de vivre le « ici et maintenant » ; il est là pour casser la solitude, pour partager, pour apporter un peu de fraîcheur de l'extérieur.

Il apprendra à voir la douleur et non à la regarder ; à écouter la plainte et non uniquement à l'entendre ; à déceler un désir, à oser un geste d'amitié, à approfondir un dialogue, si nécessaire. L'essentiel, c'est la vie du mourant : ultime processus d'une existence en vue d'une autre vie, à laquelle nous sommes tous conviés, que le malade y croie ou non. Il n'y a donc pas de ligne de conduite déterminée au chevet du malade condamné, mais il est certain que ce dernier attend quelque chose, même si ce n'est pas spectaculaire. Le malade sera toujours le sujet d'une rencontre privilégiée et non pas uniquement l'objet de soins. Il est important que le malade se sente placé au centre des préoccupations du groupe soignant, sans être mis en dépendance, afin que dans le moment le plus important de sa vie, il puisse bien vivre sa mort et que l'on ne dise plus jamais : il est mort seul.

Une des tâches de la bénévole est d'assurer le confort du malade, de discerner ses besoins les plus humbles, les résoudre ou les signaler à l'équipe soignante avec laquelle elle est en étroite collaboration. Oser créer en s'appuyant sur les richesses complexes de l'être humain, l'inné et l'acquis. Ce confort peut varier à l'infini, que ce soit la literie à rafraîchir, des fleurs à mettre en évidence, une pièce à aérer, une boisson à préparer, aider une respiration perturbée par l'angoisse, proposer de la musique ou une lecture, une promenade lorsque cela est possible. Et surtout, être là, présente, disponible et silencieuse, à l'écoute, sans hâte, si le désir en est exprimé. Savoir proposer la visite du responsable de la paroisse, ou de tout secours religieux dont le malade pourrait avoir besoin.

Il faut accepter l'ambivalence des malades qui, tantôt souhaitent la mort, tantôt échafaudent des projets d'avenir les plus convaincants. La famille aussi vit parfois dans une ambiguïté, elle qui parle ouvertement de la mort devant les gens, et qui la nie au chevet du malade, soit en attitude, soit en paroles.

Certains patients ne veulent pas savoir la vérité. Il est très important de ne pas devancer leur demande, mais par contre de répondre avec franchise à leurs questions. Cela fait partie des droits du malade à savoir.

Leur angoisse peut être motivée, lorsqu'ils sont jeunes, par le souci qu'ils ont de leur conjoint survivant, de leurs enfants, de l'avenir qui leur est réservé, de leur travail, ou de leurs parents âgés qu'ils devancent, en quelque sorte. Leur peur peut être métaphysique, selon l'optique dans laquelle ils ont vécu. Pour l'accompagnant croyant, il est impensable de faire du prosélytisme. Il se veut simplement témoin, silencieux, de Celui qui est la source de son action.

Le bénévole sait aussi que ce n'est pas le fait de dire ce qu'il pense qui est important, mais bien de laisser au malade le temps, le mûrissement de ce qu'il a à dire, à entreprendre encore. « L'homme qui accepte d'entrer dans le " mourir " d'autrui découvre que ces malades mourants sont d'excellents maîtres qui vous enseignent qui vous êtes, ce que vous éprouvez, comment prendre conscience de sa propre mort et aussi comment surmonter la peur que cela suscite » (D^r A. du Pontavice)².

Laisser le malade formuler ses peurs, ses angoisses, l'unifier intérieurement. Ne pas le laisser éparpiller vainement ses forces, mais les canaliser pour le rendre plus fort dans la lutte qu'il mène, ici et maintenant contre la maladie, dans l'affrontement serein de la mort. Savoir renouer les fils entre hier et aujourd'hui, créer des ponts entre les événements et les êtres.

Le malade a droit à la chaleur humaine d'une main qui se donne, qui se fait parlante dans l'absence de paroles, à une présence qui se fait dense et à l'écoute, à un regard qui ne fuit ni ne se détourne.

Il me semble important, lors du cheminement « être avec », de faire ressortir tout le bien qui a été accompli dans la vie. Chaque homme a ses richesses, ses lumières et ses parts d'ombre.

Il faut savoir créer ce climat de pacification à partir du concret. A la rigueur, le « désert » dans lequel croit vivre le malade peut être utilisé pour en faire jaillir une beauté insoupçonnée, révélatrice d'une réalité plus grande.

Lorsque M^{lle} R. Poletti parle de l'homme rassasié de jours, elle l'entend au sens de densité, d'expérience et non uniquement de quantité. De même l'homme terrassé par la maladie peut être un homme debout au sens biblique : il assume le poids de son humanité. A mon avis cet être est prêt à traverser la mort et un acharnement thérapeutique serait aller contre sa croyance.

La relation malade / accompagnant peut devenir une relation « maïeutique » dans laquelle on chemine avec le malade, afin qu'il exprime ce qu'il ressent au moment où il est capable de le concevoir. Il faut se souvenir, qu'à travers sa maladie, il peut évoluer, se transformer, grandir, changer d'avis. Un lieu commun affirme que l'on meurt seul, oui, dans la même mesure où l'on naît seul, cependant, ni dans l'isolement, ni dans l'abandon. Ce qui paraît inconcevable pour une naissance devrait également l'être pour ce qui concerne la mort. C'est une expérience que l'on est seul à vivre, mais qui demeure une expérience commune à tout homme, où la solidarité, le respect devraient jouer.

Ce monde moderne qui refuse la mort, la cache comme une honte, qui se fait le chancre du corps parfait et enseigne aux adolescents les théories les plus poussées, quelle place fait-il à l'homme confronté à la souffrance ? Combien de temps ignorera-t-il cette expérience capitale de la mort à laquelle personne n'échappe ? Et pourtant, l'homme est le lieu des petites morts et des petites décisions qui le grandissent, qui le font parvenir à sa pleine stature d'homme debout qui saura, le moment venu, que ni la maladie, ni la mort ne peuvent l'anéantir dans sa totalité.

Le malade, pour qui sait voir, est le creuset où se révèle la petitesse de l'homme, sa fragilité, sa finitude mais en même temps la tendresse infinie de Dieu, sa capacité de combler cet infiniment petit de son infinie grandeur. La maladie appartient au monde qui passe, elle fait partie de l'ombre qui ne saurait masquer la lumière à laquelle l'homme est appelé.

Le chrétien est convié par l'Evangile à s'identifier à son Maître, à répondre à son invitation pressante à Le suivre, Lui qui est venu à notre rencontre en traversant l'agonie et la mort dans la plus radicale solitude, l'humiliation, l'abandon de tous, pour aboutir à la Résurrection, ouverture à la Vie.

Jeanine Métral-Huissoud