

Soins palliatifs, une leçon de vie

Extraits de la revue *Messenger* n°44, juillet 2002

Encore méconnus, les soins palliatifs se développent peu à peu en France.

Leur objectif : soulager la douleur et accompagner la souffrance psychique des personnes en fin de vie, dans le respect de leur dignité et de leur autonomie.

Dans notre société où la mort est taboue, ces soins prônent également un état d'esprit différent face à ces moments douloureux, mais souvent riches de sens, que sont les derniers instants de la vie.

C'est l'histoire d'une dame très âgée qui désirait « laisser une trace » de sa vie à sa famille en s'octroyant les services d'un écrivain public. C'est aussi celle d'un homme gravement malade qui souhaitait ouvrir un « dernier dossier non réglé », celui d'une réconciliation avec parent jusqu'alors perdu de vue, avant de s'éteindre paisiblement. Les derniers moments des personnes « condamnées par la médecine » sont parfois des histoires de vie intense.

« Bien souvent, la fin de vie est aussi une période d'extraordinaire faim de vie, confirme Marie, bénévole à l'association pour le développement des soins palliatifs (ASP). Jusqu'au bout, chacun garde des projets qui sont parfois d'une simplicité étonnante. Je me souviens, par exemple, d'une personne qui insistait pour qu'un coq au vin lui soit cuisiné, alors que son état de santé lui interdisait pourtant d'en manger ».

Mais comment continuer à être présent à soi-même et aux autres, comment vivre des moments heureux et forts si les souffrances physiques sont insupportables ?

Dans le cadre des soins palliatifs, le traitement de la douleur est une priorité, avec le souci de ne pas altérer la conscience et la lucidité du malade. Nausées, vomissements, escarres, problèmes gastriques, de peau ou de bouche... Autant de symptômes pénibles qui peuvent aujourd'hui être soulagés sans peine.

D'après Benoît Burucoa, médecin chef de service de l'unité de soins palliatifs du CHU de Bordeaux et vice-président de la Société Française d'Accompagnement de soins Palliatifs (SFAP), « nous parvenons à supprimer la douleur dans plus de 90 % des situations complexes et intenses. Dans les 10 % de cas restants, la douleur peut être rendue soit beaucoup plus supportable, soit être soulagée, mais au prix de quelques effets indésirables ».

Accompagner la fin de vie

« *Tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire* ». Une boutade, certes. Mais qui permet aux non initiés de saisir l'étendue de ce que recouvre la notion de « soins palliatifs ».

Car si ces soins de fin de vie comportent un large volet médical, ils ne s'y réduisent pas. La charte des soins palliatifs, élaborée par l'ASP, insiste ainsi sur la nécessité d'une prise en charge globale du patient : en plus des douleurs physiques, les soins palliatifs s'attachent en effet à soulager les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles de ceux qui ne peuvent plus guérir. Les personnes en fin de vie sont ainsi « accompagnées » par les soignants, la famille, ainsi que par des bénévoles.

En pratique, que fait exactement un accompagnant bénévole ? Rien, justement. Ni psychologue, ni ami, ni parent, il se contente d'être là. « *Le fait d'être un tiers facilite les choses* », explique Bernard, accompagnant bénévole à l'ASP. *Nous sommes ceux qui peuvent tout écouter : toutes les confidences sont possibles. Nous apprenons aussi à être utiles par des moyens que nous ne comprenons pas toujours. A la demande d'un malade, il m'est par exemple arrivé de passer quatre heures, seul, dans une pièce à côté de sa chambre*. « *Après avoir déclenché la parole, le bénévole doit savoir s'effacer* », ajoute Claude Reinhart, président de l'ASP-fondatrice et accompagnant lui-même. « *Il faut garder en tête qu'à travers nous, le patient se parle en fait à lui-même. Nous sommes simplement là pour l'aider à cheminer* ».

Les accompagnants reconnaissent qu'il n'est pas toujours facile de trouver au bon moment la parole juste, celle qui permet d'apaiser sans fausse consolation. Pas plus qu'il n'est évident de savoir quelle forme donner à sa sollicitude vis-à-vis du malade et de sa famille, souvent déstabilisée. « *La famille s' imagine souvent que le malade ne va pas supporter la vérité sur son état de santé... et vice-versa*, explique Bernard. « *Nous avons parfois un rôle de catalyseur*, s'accordent Bernard et Marie. *Il arrive que notre présence contribue à rétablir un vrai dialogue entre le malade et ses proches* ». Les accompagnants peuvent être considérés comme des représentants de la société civile, à l'écoute de ceux qui s'appêtent justement à la quitter.