



Soins palliatifs et accompagnement

va consacrer un temps variable à la prise en charge des patients en fin de vie. Celle-ci sera de meilleure qualité si, pendant la phase curative, le malade lui était connu : la prise en charge précoce permet de tisser des liens avec le patient et avec l'extérieur, d'anticiper les conséquences de la fin de vie et du décès sur les proches.

- Il n'est pas rare que les adultes malades meurent dans ces services dits aigus ; cependant, sur indication médicale, la recherche d'unité de soins palliatifs est effectuée par l'assistant(e) social(e) qui prépare le patient et son entourage au passage douloureux vers une autre structure de soins. Sa connaissance des établissements lui permet de rassurer, d'atténuer l'angoisse.

Le temps nécessaire à ce travail est bien souvent réduit en raison de la forte pression exercée par les services pour libérer les lits au plus vite. Conciliant les logiques parfois contradictoires du malade, de l'institution, et de la société, l'assistant(e) social(e) va tenter de trouver, dans l'intérêt de tous, le plus grand dénominateur commun.

- En ce qui concerne les enfants en fin de vie, l'hospitalisation en service de pédiatrie reste la solution la plus sécurisante, et la prise en charge en unité de soins palliatifs ne se justifie pas.

- Le service social répond aux préoccupations, aux angoisses du malade et de son entourage qui ne man-

Le soutien spirituel

Maurice Abiven
Médecin, ancien chef
de service de la
première unité de
soins palliatifs en
France

Le mot spirituel est, dans notre langue, aujourd'hui, un mot ambigu. Le plus souvent, il est employé pour décrire des réalités immatérielles, qui dépassent le monde de l'expérience ; il a, alors, rapport à la transcendance, et partant, le plus souvent au religieux. Mais le mot spirituel peut, aussi, tout simplement signifier ce qui a rapport à l'esprit. L'homme est spirituel en ce sens qu'il est capable de manier des concepts, d'apprécier des réalités abstraites : esthétiques, morales, par exemple. Quand, dans le domaine des soins palliatifs, on parle de soutien spirituel, c'est dans ce deuxième sens qu'il faut l'entendre. Il est question, en somme, de soutien de l'esprit, par opposition au soutien du corps, qui lui aussi, cela va de soi, relève des soins palliatifs.

Dans un si bref exposé on ne s'attardera pas longtemps à décrire cet homme, cette femme parvenus au terme de leur vie, et dont la mort est proche. Notons seulement cet élément fondamental : ces malades qui relèvent des soins palliatifs terminaux sont proches de leur mort, et ils le savent. Et cette conscience de leur mort prochaine provoque chez eux des questions et des réactions particulières qui ont pu être décrites comme « une crise du mourir ».

À cette crise, l'aide psychologique va répondre pour une part. Son domaine est surtout celui du « comment ». Comment est vécue la crise ?

Comment réagit le malade à cette prise de conscience de sa mort prochaine ? Le psychologue, au besoin le psychiatre, va pouvoir l'aider à se pacifier. Mais le contenu même du vécu spirituel est d'un autre ordre. L'homme en fin de vie est sollicité par des interrogations fondamentales, celles qui faisaient se poser à Platon la question : « *D'où je viens ? qui suis-je ? où vais-je ?* ».

Pour le mourant, ces interrogations vont le conduire à un retour sur lui-même, sur sa vie passée ; à une reconnaissance de soi, de ce qu'il a fait ou pas fait, de ce qu'il a été ou voulu être, etc. reconnaissance qui pourra engendrer des réactions diverses. D'une part, peut-être, des sentiments de satisfaction pour ce qu'il aura accompli de bien : son foyer, ses enfants, son travail, ses amitiés, que sais-je. Mais, aussi, peut-être des interrogations génératrices de culpabilité pour ce qu'il n'aura pas fait, manqué de faire ou regretté d'avoir fait.

Le temps d'une intense activité de l'esprit

Ce temps de crise est aussi un temps où le mourant trouve l'occasion de se réinterroger sur les valeurs auxquelles il a adhéré durant sa vie. Il pourra y trouver des satisfactions, ou, au contraire, il pourra être conduit à se poser des questions sur la qualité, l'authenticité de ces valeurs. C'est toute l'interroga-

tion sur le sens de la vie qu'il aura vécue qui va, ainsi, se reposer à lui.

Et il ne pourra fort probablement pas éviter le « *où vais-je ?* » de Platon. Dans notre monde où les vrais croyants en un au-delà ne sont sans doute pas les plus nombreux, peu d'hommes, cependant, parvenus au terme de leur vie, peuvent échapper à une telle question. Pour ceux qui ont cru à une vie après la mort, pour ceux qui ont cru à une transcendance, ce terme de la vie devient un temps très particulier, fait, peut-être de moments de doute et d'angoisse, mais aussi, très souvent, d'une grande espérance, et pourquoi pas, d'un bonheur profond : voir, enfin, ce à quoi jusque-là, ils n'ont cru que dans la foi. Pour les autres, même si ces questions n'ont pas fait partie de leurs préoccupations dominantes, peu nombreux sont ceux pour qui la mort est la fin de tout ; ceux qui ne sont pas conduits à s'interroger sur une vie après la vie, avec toutes les questions qu'une telle interrogation soulève. On l'aura compris, le temps de la mort est pour les mourants le temps d'une intense activité de l'esprit.

Peut-on les y aider ? les soutenir dans ces interrogations fondamentales ? Il ne peut, cela va de soi, être question de conseils. Quels conseils pourrait-on donner à quelqu'un qui vit une expérience existentielle de cette importance et qui est d'un domaine aussi personnel ?

quent pas, pour peu que la réalité de la situation médicale soit connue. Les questions posées seront différentes selon qu'il s'agit d'un enfant, d'un adulte, ou d'une personne âgée en fin de vie ; toutes pouvant être posées, sous couvert d'une parfaite confidentialité : « *Ai-je droit à un congé pour rester auprès de mon enfant ? Comment préserver les droits de mon conjoint ? Qui va s'occuper de mon enfant après mon décès ? Puis-je organiser mes obsèques, donner mon corps ? Que va devenir mon affaire ?...* »

Les demandes d'information concernent principalement : les enfants mineurs, les démarches autour des obsèques, les aides au moment du décès, les droits du conjoint après le décès...

Pour mettre de l'ordre dans ses affaires, faire ce qui n'a pu être fait auparavant, prendre des décisions, il est nécessaire de pouvoir parler de la mort. Ceci repose sur le discours de réalité tenu par le médecin. L'information donnée au patient, à sa famille, permet de soulager, soutenir, rassurer ; le manque d'information est source de peur inutile. Informer le patient sur son état est parfois difficile, l'assistant(e) de service social permet de faire le lien entre le malade et son médecin, en aiguillonnant ce dernier vers plus de clarté si nécessaire, complétant son travail d'information.

- Les équipes et les unités de soins palliatifs se consacrent entièrement à l'accompagnement des fins de

Par contre, il peut être très important et utile pour eux, d'avoir auprès d'eux quelqu'un qui les écoute. Ces interrogations qu'ils se posent ont besoin d'être entendues, confortées pour certaines d'entre elles, déculpabilisées pour d'autres. Toutes ces réflexions qu'ils se font, ses questions qu'ils se posent, dont certaines sont clairement formulées, mais d'autres confuses, imprécises, angoissantes, ont besoin de passer par la parole pour être clarifiées, pour prendre vraiment sens. D'où l'importance d'une oreille pour les entendre. L'aide qui, en ce domaine, peut être apportée au mourant est de l'ordre de l'écoute. Car il ne peut s'agir ici que d'un soutien, il ne s'agit pas de thérapeutique. Ce soutien va d'ailleurs pouvoir se manifester de diverses manières. L'écouter aura parfois à confirmer le mourant dans ses réflexions, parfois à le rassurer, à le déculpabiliser, parfois tout simplement à l'entendre. On a pu dire que son rôle principal pouvait être, auprès du mourant, celui d'un témoin.

Une aide indispensable : l'écoute

Bien entendu, si le mourant est croyant, s'il a des interrogations dans le domaine religieux, tout simplement s'il veut prier, la présence auprès de lui d'un ministre de sa religion peut devenir importante en l'apaisant dans ses doutes, en l'aidant dans sa prière, en le préparant à cette

rencontre à laquelle il croit. D'où, à mon sens, la nécessité d'intégrer les ministres des principales religions pratiquées dans notre pays aux équipes soignantes, là où des malades meurent. Leur rôle peut être d'une extrême importance pour certains mourants.

On aura compris qu'un tel rôle d'écouter n'est pas spécifique des soignants. Non pas que les soignants ne puissent être de bons écoutants ; certaines infirmières, certaines aides-soignantes, certains médecins assurent de manière remarquable ce soutien spirituel de leurs mourants. Mais le domaine de la mort n'est pas celui de la maladie ; il est, ontologiquement, d'une autre nature, et si notre société a progressivement confié à la médecine la charge de s'occuper de la maladie qui fait mourir les hommes, elle ne lui a pas confié leur mort. Ceci est tellement vrai que les études médicales ne comprennent pratiquement aucun enseignement sur le sujet ! Il va de soi que la place de la famille, des proches, des amis, est ici primordiale ; et elle doit être rendue possible, en particulier en permettant leur présence libre et facile auprès du mourant. Mais il n'y a pas toujours de famille, d'amis ; ou bien ces proches ne se sentent pas aptes à une telle fonction. Parfois, d'ailleurs c'est le mourant lui-même qui se choisit un interlocuteur privilégié auquel il se confiera tout particulièrement. C'est

la raison pour laquelle on a vu se développer, avec la notion de soins palliatifs, la fonction de bénévole d'accompagnement. Un bénévole d'accompagnement c'est, au fond, un « monsieur-tout-le-monde » qui accepte de s'asseoir auprès de ce mourant, d'être auprès de lui ce témoin ; un homme auprès d'un autre homme, son frère en humanité.

Il va de soi qu'une telle fonction ne peut s'improviser. Il importe que de tels bénévoles aient reçu une formation préalable, et qu'ils continuent à être en lien avec une association qui garantisse à la fois la régularité et la qualité de leur activité. Cette qualité est habituellement entretenue par une participation régulière à des groupes de parole donnant à ces bénévoles la possibilité d'échanger avec d'autres bénévoles, sous le contrôle d'un psychologue, leurs expériences, de formuler leurs interrogations, de « ventiler » leurs émotions, etc. Le bénévolat auprès des mourants est devenu aujourd'hui, à travers le monde, partie prenante des soins palliatifs.

L'expérience, vieille aujourd'hui de plus de trente ans, a montré la place que pouvait tenir le soutien spirituel dans la phase terminale de la vie. Il fait partie intégrante des soins palliatifs et ce faisant contribue à rendre la mort plus humaine. ■