

secondaires, de la pratique de l'auto-analgésie contrôlée. Apaiser une crise de suffocation ou d'agitation, arrêter une hémorragie amènent au maniement précis des neuroleptiques ou des benzodiazépines, sans vouloir ni couper la vie de relation, ni hâter la mort.

Le temps de la toilette, celui des soins de bouche ou des plaies, les transferts sont des moments privilégiés pour entrer en alliance et pour développer le toucher.

La maturité psychique

En parcourant avec le malade et ses proches les étapes du mourir, les soignants acquièrent une maturité sereine qui éclaire les décisions à prendre en fin de vie.

- Sur le premier panneau d'un triptyque s'inscrit, outre l'altération physique, la souffrance morale du patient. Le poids mythique de la maladie grave — cancer, sida, affection paralysante — s'inscrit dans sa temporalité depuis l'annonce du diagnostic, la phase de rémission, jusqu'à la rechute. Tout organe atteint subit une perte fonctionnelle, et une autre symbolique dans la vie de relation. Pensons par exemple au retentissement des amputations laryngées, linguales, digestives ou de la sphère génitale.

- L'équipe soignante doit aussi reconnaître la souffrance des proches du malade. Elle est physique : nuits de veille, longs trajets, retentissement psychosomatique dû au côtoiement de la déchéance. Elle est morale : souhait que l'être cher soit enfin délivré de toutes ses peines et, en même temps, désir de le retenir dans ce monde ; sentiments de culpabilité ou d'échec ; effroi devant l'avenir ; réconciliations à effectuer.

- Le troisième volet est le propre désarroi des soignants. Le malade et sa famille projettent une image idéalisée du bon soignant : il sait et il peut, il a un devoir d'humanité. Les infirmières et les aides-soignantes sont très exposées à ce stress. Au plus près des patients et dispensant des soins multiples elles n'ont pas la possibilité d'un repli aisé. Or elles sont encore peu participantes aux décisions thérapeutiques. Il existe un risque d'épuisement professionnel, le « burn out ». Il peut apparaître des clivages au sein de l'équipe soignante, non seulement entre médecins et infirmières, mais à l'intérieur même de ces sous-groupes. Les comportements réactionnels à ces désarrois vont des attitudes d'évitement — mensonge, fausse réassurance, rationalisation, esquive — à l'identification projective, fusionnelle et dangereuse.

- L'accompagnement d'un malade grave commence dès la première consultation ou admission dans le service.

La vérité se découvre dans une relation vivante. Elle est davantage qu'une information technique pour détaillée et transparente qu'elle soit. Elle n'est pas une annonce lâchée, déchargée par un médecin fatigué ou acculé par des questions et qui n'arrive plus à poser sa réflexion. La vérité va au rythme du patient et de ses proches, sans les précéder.

Elle est accueil et respect, qui ni n'entretient de fausses espérances, ni ne détruit les défenses instaurées.

Mais les difficultés tiennent surtout à la capacité de discerner au cours de chaque situation de crise :

- si celle-ci est réversible dans de bonnes conditions de vie au juger du malade,
- ce que signifient les expressions ou attitudes de celui-ci,
- où en est psychologiquement chaque membre de l'équipe et de la famille.

Les bénévoles des associations pour le développement des soins palliatifs apportent ici une aide précieuse aux uns et aux autres.

Malgré une marge d'incertitude dans l'interprétation des faits cliniques, des dits et des non-dits, les décisions concernant celui qui meurt :

- rejettent l'euthanasie, active et volontaire, ou « mercy killing »,
- mais repoussent également l'euthanasie « à l'insu de », qu'elle soit brutale — cocktail lytique — ou qu'elle se dissimule sous une banale augmentation de doses d'opiacés et de benzodiazépines.

Exercés et mûris, confortés, les soignants sauront éviter une obstination déraisonnable, et se référer aux principes du « withhold » (ne pas engager un traitement disproportionné) et du « withdraw » (retirer un traitement inutile ou dangereux).

Le rôle du service social

« L'accompagnement est une démarche, un acte qui participe des soins palliatifs et qui les imprègne en même temps qu'il les justifie. » [1]

La souffrance de la personne en fin de vie et de son entourage se doit d'être soulagée dans sa globalité, en tenant compte de sa dimension physique, psychologique, sociale et spirituelle, tant à l'hôpital qu'au domicile.

En lien étroit avec les autres intervenants, soignants, bénévoles, ministres du culte, l'assistant(e) de service social va principalement aider à la résolution des problèmes à dominante matérielle et organisationnelle, non seulement individuellement mais aussi en réfléchissant avec les associations et les pouvoirs publics à l'aide à apporter aux aidants.

Le soutien psychosocial se poursuit au-delà du décès.

Particularités suivant les lieux d'intervention

Le service social, présent dans pratiquement tous les lieux dispensant des soins palliatifs, voit son rôle modulé en fonction du service employeur : services hospitaliers (longs séjours, oncologie, immunologie, oncologie pédiatrique..., équipes mobiles et unité de soins palliatifs) ou à domicile (services d'hospitalisation à domicile, associations type François-Xavier Bagnoud).

Dans les services d'hospitalisation traitant les pathologies hautement létales, l'assistant(e) de service social

Chantal

Antigny-Warin

Assistante de service social, Institut Gustave-Roussy, Villejuif

1. L'accompagnement des personnes en fin de vie, avis présenté par M. Donat Decisier. Conseil économique et social, 1999



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. ■



Soins palliatifs et accompagnement

vie. À ce titre, le rôle du service social est plus fortement emprunt de coordination, d'action de soutien des pairs, et de sensibilisation des autres membres de l'équipe aux problèmes sociaux. Il s'agit d'inciter les autres professionnels de l'équipe à porter plus systématiquement, et le plus précocement possible, attention à la dimension sociale de la souffrance des patients et de leur entourage. Moins évidente que l'aspect médical ou psychologique, la prise en charge des questions d'ordre social est loin d'être une priorité dans l'esprit des soignants. Mieux repérer les difficultés sociales passe par l'utilisation de grilles de critères [2], par la sensibilisation des partenaires au cours de formations, par la participation de l'assistant(e) de service social aux réunions cliniques...

- Si le retour au domicile est souhaité par la personne en fin de vie et par ses proches, le service social hospitalier, en collaboration avec les collègues du service d'hospitalisation à domicile, ou l'infirmière, va aider au réaménagement de la vie familiale afin de permettre l'intégration des soins du malade au domicile tout en favorisant un nouvel équilibre.

D'un point de vue plus général, le service social applique à la fin de vie ce qu'il sait faire par ailleurs. Accueil et information, écoute et soutien, relations intra- et extra-institutionnelles lui permettent d'évaluer la situation et de déterminer l'action à entreprendre. Préable nécessaire à toute intervention, l'évaluation sociale rend compte de l'état des solidarités familiales et amicales, des besoins en information, des forces et des fragilités du patient et de son entourage.

Les différentes aides aux familles

Seule la famille peut assurer d'une façon continue une présence auprès du mourant. Mais les problèmes matériels peuvent submerger des proches déjà déstabilisés, épuisés, et rendre la situation insupportable, favorisant les demandes d'euthanasie, surtout lorsque le temps de la fin de vie s'allonge, sans qu'il soit possible d'en préciser l'échéance.

L'avis du Conseil économique et social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, adopté en février 1999, préconise : « l'instauration d'un congé d'accompagnement ouvert à toute personne devant interrompre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche, [...] d'une prestation complémentaire forfaitaire d'un montant significatif (sous peine d'être inopérant) devant relever d'un financement collectif et solidaire, [...] d'un complément par mutualisation ou accord de branches professionnelles ».

Le droit à prendre un congé non rémunéré pour accompagner un proche en fin de vie, vient d'être récemment adopté par l'Assemblée nationale, clarifiant ainsi le droit du travail. Cependant, il est à craindre que ce congé, sous la forme autorisée, soit peu utilisé pour accompagner un adulte, dans la mesure où son financement n'a pas été prévu. Les proches pourraient bien être tentés de continuer à utiliser les arrêts maladie,

plus rémunérateurs ; les difficultés rencontrées par les non-salariés n'ont, elles, pas été retenues.

Par contre, ce droit à congé permet aux parents d'enfants gravement malades, bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale avec un complément troisième catégorie, de suspendre leur activité professionnelle en toute légalité. Le dispositif concernant l'aide aux parents des enfants en fin de vie est maintenant complet.

Ainsi donc, le service social, que l'on peut retrouver dans divers lieux, a partout les mêmes missions, à dominante variable, selon qu'il consacre son temps, en tout ou partie, à l'accompagnement de la personne en fin de vie. Cette spécificité lui confère un rôle d'expert, de référence, pour l'extérieur, l'équipe et le patient. Toutes les catégories socioprofessionnelles sont touchées par la mort imminente, et aucune famille n'échappe aux perturbations psychosociales, professionnelles, financières, familiales, liées à la fin de la vie. Les familles ont plus ou moins les capacités de faire face seules à ces perturbations. Si nécessaire, l'assistant(e) de service social, alerté suffisamment tôt par l'équipe, pourra leur apporter information, orientation, soutien, ou leur servir de médiateur. À défaut de réponse apportée par la société à une difficulté sociale, le service social, en faisant remonter les difficultés rencontrées par les personnes en fin de vie ou leurs proches, doit pouvoir participer à une réponse adaptée, aux côtés des associations et des institutions.

Accompagner, être à côté, exigent de la disponibilité, un engagement dans une relation humaine fondée sur la confiance, le respect et l'écoute. Une relation de qualité construite avec les proches de la personne décédée débouche bien souvent sur la poursuite de la prise en charge.

Avec les autres intervenants, le service social travaille sur le temps, un temps essentiel, les derniers moments de la vie. Il accompagne la vie jusqu'au bout, tout en aidant les proches à affronter le deuil à venir.

Les accompagnants bénévoles

**Danièle Delas
Cécile Bessièrè**
ASP fondatrice

Accompagner, c'est faire un bout de chemin avec l'autre, à son rythme, dans la même direction. Quand le malade arrive en fin de vie, il entrevoit la séparation finale avec, souvent, un sentiment d'angoisse et de grande solitude intérieure.

Qui pourra assurer une présence auprès de lui et de ses proches en ces instants, les écouter de longs moments exprimer leur peine, voire leur agressivité, dans la douleur trop lourde ? Le médecin, les soignants, l'équipe paramédicale, tous à un moment ou à un autre se pencheront vers eux, rempliront cette mission d'écoute fraternelle, mais il leur incombe, en priorité, d'accomplir des tâches spécifiques. Ce sera donc au bénévole, par sa disponibilité de temps, à les relayer dans la présence et dans l'écoute.