

Depuis le début du XIXème siècle et de manière encore plus radicale depuis l'introduction de thérapeutiques réellement efficaces (au milieu du XXème siècle), la médecine s'est fixé comme objectif premier de guérir les malades. Conséquence : la mort étant perçue comme un échec, le médecin n'avait plus qu'à abandonner le mourant ("Il n'y a plus de raison que je passe le voir. Je ne peux plus rien pour lui !"). L'apparition des soins palliatifs en services organisés au sein des hôpitaux (à partir de 1987 en France) marque une évolution de la relation médecin-mourant : elle symbolise l'acceptation par les médecins du fait que la médecine n'est pas toute puissante et, surtout, que leur mission est beaucoup plus large. Dans la phase terminale de la vie de son patient, le médecin, s'il ne peut le guérir, peut encore le soigner et dispose de nombreuses possibilités de l'aider. Il s'agit alors de procurer au malade un confort maximal en agissant contre les vomissements, en procurant de l'oxygène, en proposant des calmants, etc.

Mais, la maladie terminale, c'est tout un monde et on ne saurait la réduire à des symptômes physiques. Il faut s'occuper de tout le reste : la dépendance, la déchéance, qui contribuent progressivement à la perte de la personnalité, et bien entendu la complexité de la fin de vie qui est vécue différemment par chacun même si, en général, les patients en soins palliatifs semblent éprouver une certaine paix. Leur révolte s'est exprimée avant.

Inculquer aux jeunes médecins qu'ils ne guériront pas tous leurs patients et qu'il faudra s'occuper d'eux quand même est indispensable. Cette prise de conscience va de pair avec l'ouverture des hôpitaux aux familles et aux bénévoles. Dès la création des premiers services de soins palliatifs, les bénévoles ont proposé leur présence, leur écoute aux malades qui allaient mourir. Le rôle du bénévole est une découverte. Jusque là, en Europe, excepté dans les hôpitaux pour enfants (où les bénévoles interviennent de façon très active depuis près de quarante ans), plus la famille et les proches se tenaient éloignés des services, mieux c'était. Le mot d'ordre se résumait à peu près ainsi : " Laissez-nous travailler ! ". Or, on a découvert qu'il y avait de la place pour tout le monde à l'hôpital, en particulier pour les bénévoles, ce personnel indispensable et différent qui apporte une aide de tout autre nature que celle des soignants, auxquels les patients disent des choses que personne d'autre ne peut entendre. Au même titre que la lutte contre la douleur, cette possibilité de parler est essentielle au confort de la fin de vie.

Dr Maurice Abiven Responsable, en 1987, de la première Unité de Soins Palliatifs en France (Institut Mutualiste de Montsouris, à Paris).

Appartenir ensemble à la communauté des hommes

Tout ce qui reste à faire quand on pense qu'il n'y a plus rien à faire. " C'est ainsi que le médecin britannique Cecily Saunders définit son travail de pionnier sur les soins palliatifs à la fin des années 1960. Une définition que partagent désormais l'ensemble des professionnels et des bénévoles qui s'investissent auprès des malades en fin de vie.

Les soins palliatifs, c'est considérer jusqu'au bout tous les malades, y compris les incurables, comme des malades ayant le même potentiel que les autres. " Nicole Silvestre martèle sa phrase. C'est une militante. Pendant huit ans, ce médecin de formation, docteur en psychologie, a travaillé dans l'Unité de Soins Palliatifs de l'Institut Mutualiste de Montsouris à Paris. Aujourd'hui elle est responsable de l'antenne psychologique de cet hôpital. Avec une infirmière et une psychologue, elle s'occupe, à la demande, du soutien psychologique des malades et des soignants des dix-sept services.

" On parle d'éthique palliative quand il n'y a plus de traitement thérapeutique possible. Cela consiste d'abord à soulager tous les symptômes, la douleur bien sûr, c'est capital, mais aussi tous les autres une gêne respiratoire, des problèmes digestifs, cutanés ou autres, pour donner au malade le plus de confort possible. Ne plus souffrir lui redonne une dimension de personne, rend possible des projets... Indissociable de ces soins, il y a bien sûr l'accompagnement.

" Et cet accompagnement est l'affaire de tous, des proches (qui ont aussi besoin de soutien), de l'équipe soignante (chacun à sa façon, médecins, infirmières, aides-soignantes, kinés, psychologues...), des bénévoles, des assistantes sociales, des aumôniers. Tous guidés par cette question : comment gérer ces temps extrêmes de la fin de vie ? " Le malade a besoin qu'on l'aide à exprimer son angoisse, il parle de son désespoir, de sa révolte, de ses interrogations, reprend Nicole Silvestre. Quelquefois, des chefs de service me demandent : "Mais, qu'est-ce que vous leur dites ?" Pas grand chose en fait, on chemine avec eux. "

Reconnaître l'autre en tant que malade

« L'accompagnement, ça change tout, ajoute-t-elle. C'est comprendre ce que le malade est en train de vivre, l'écouter, le laisser et le rendre maître de ses derniers instants. Souvent, cet accompagnement permet aussi de sortir du dilemme acharnement thérapeutique ou euthanasie. On n'a pas le droit de tuer quelqu'un sous prétexte qu'il nous dit : "Je n'en peux plus", reprend Nicole Silvestre. Ce serait aller un peu vite en besogne. Ce serait même un peu trop facile de dire au malade : "D'accord, j'arrive avec le plateau". Ce serait lui manquer de respect, ne pas le laisser aller au bout de ce qu'il veut dire, qu'il n'en peut plus de toute cette souffrance, de voir son corps devenir ce qu'il est devenu. Le malade a peur aussi d'être abandonné. S'il sent que nous sommes là, si nous arrivons à le rassurer, il ne renouvellera pas sa demande ».

« Grâce à cette présence de tous les instants, le malade arrive à mourir entouré, reconnu, et non pas seul, isolé dans sa maladie. Parce que la maladie isole, elle fait peur, on s'y identifie... Nous sommes tous condamnés à mourir ». Nicole Silvestre se souvient de cette famille pétrifiée dans la chambre d'un malade : « Ils étaient figés contre le mur, dans la rigidité de la peur de la mort, comme s'ils allaient être contaminés ». Elle se trouvait là, près du malade, sa main dans la sienne, et petit à petit les gens se sont rapprochés du lit et ils ont fini par se parler. Comme s'ils n'avaient plus rien à craindre, comme s'ils redécouvraient finalement cette personne dans ce lit, ni étrangère, ni différente, mais vivante comme eux. « C'est l'humanisme qui nous guide, explique Nicole Silvestre. Les malades font partie de notre monde, de la communauté des vivants et cela jusqu'au bout. Dans nos gestes quotidiens, c'est ce que nous leur disons : tu n'es pas quantité négligeable, je te reconnais en tant qu'être humain et, pour cela, je m'occupe de toi ».

« Redonner à l'autre sa dimension d'être humain jusqu'au bout, c'est le défi des soins palliatifs. Leur développement est constant, mais il reste encore beaucoup à faire. Seule une volonté politique peut permettre les arbitrages financiers nécessaires. La société doit changer : n'est-ce pas aussi son devoir de se préoccuper du sort qui est fait à ses mourants ? », interroge Nicole Silvestre.

<http://www.pfg-roblot.com/Passage12/index.htm>