

PAIN RELIEF AND PALLIATIVE CARE IN LEBANON  
**SOIGNER ET ACCOMPAGNER  
LA PERSONNE GRAVEMENT MALADE**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/56-2/doc9.pdf>

Marie-Sylvie RICHARD\*

Richard MS. Soigner et accompagner la personne gravement malade. J Med Liban 2008 ; 56 (2) : 118-121.

Les soins palliatifs ont pour but de soulager le malade par des soins et traitements appropriés, de l'accompagner en prenant en compte la complexité de sa souffrance, et de lui assurer ainsi une certaine qualité de vie. Quand ses jours sont comptés, le patient ou la personne âgée n'a pas seulement besoin de soins, mais aussi de relation, d'écoute et de présence de la part des soignants et de son entourage qui lui aussi attend un soutien durant le temps de la maladie et du deuil. Professionnels de la santé et bénévoles sont attelés à cette tâche, *unis par « un même souci : le soin de l'autre »* [1]. L'accompagnement n'est pas réservé aux bénévoles, dont le rôle est pourtant essentiel, chacun y participe pour sa part, comme membre d'une équipe interdisciplinaire.

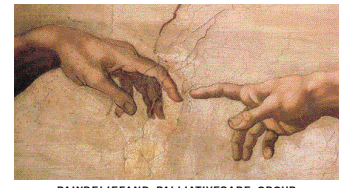
Depuis leur origine, les soins palliatifs dénoncent le mépris et l'abandon des personnes gravement malades, dépendantes ou en fin de vie et le manque de moyens disponibles pour les soulager et leur assurer des conditions décentes. Ils contestent le déni de la mort et la recherche excessive de maîtrise et de toute puissance. La qualité des soins et de la relation requiert compétence, délicatesse, négociation avec le malade. Soins et accompagnement sont intimement liés.

#### L'ACCOMPAGNEMENT AU CŒUR DU SOIN

Accompagner c'est s'approcher d'autrui, et nouer une relation avec lui.

« *Si le malade y consent, il n'y a plus alors un approchant et un approché mais deux approchants, présents l'un à l'autre et conscients de leur altérité qui les rend chacun étrange et étranger l'un à l'autre* » souligne M.-J. Tiel [2]. Plus chacun est lui-même, plus il permettra à l'autre d'exister en sa singularité et son unicité. L'approche est promesse, elle ouvre un chemin de rencontre et, si la parole est difficile, voire impossible, regard, geste, signe ou symbole la suppléent.

Une relation peut ensuite s'instaurer, si l'on veut bien en prendre le risque. Pour le soignant, la relation est au



PAINRELIEF AND PALLIATIVE CARE GROUP

cœur des soins, il n'y a pas le temps technique puis le temps de la relation, tout geste est situé dans la relation même si celle-ci suppose des moments de gratuité. L'accompagnement consiste à être présent aux côtés du malade ou de ses proches, et à marcher à son rythme, sans vouloir le précéder ni lui indiquer le chemin, ni même connaître la direction qu'il va prendre.

L'accompagnement suppose le souci d'autrui. L'accompagnant cherche à comprendre ce que l'autre vit et ressent, tout en sachant qu'il ne peut se mettre à sa place. « *Le malade est confronté à un dur travail à accomplir : se des-saisir de ce à quoi il s'est attaché tout au long de sa vie, et en faire le deuil* » [3]. Cela exige de lui un important changement d'attitude par rapport à la vie – et cela demande du temps –, en passant par des attitudes différentes, parfois très éprouvantes pour les proches mais nécessaires pour lui-même. Il vit, écrit J. Pillot, « *une alternance de renoncements et de réinvestissements* » [4].

L'accompagnement consiste à assurer une présence empreinte de délicatesse et de discrétion aux côtés du malade et de ses proches, et à écouter la souffrance, les interrogations, et les désirs de chacun.

#### L'ÉCOUTE DES ATTENTES DE CHACUN

##### 1. L'écoute du malade

■ Le malade souhaite souvent en premier le *soulagement*, de sa douleur physique et de tout autre source d'inconfort. Encore faut-il que sa plainte soit entendue. Des soins appropriés et attentionnés alliant la parole au geste, devront lui être prodigués.

Il a besoin d'exprimer ses peurs, son angoisse, ses découragements, son désespoir parfois. Son entourage, lui-même troublé, cherche parfois à vite le rassurer ou détourne la conversation, minimisant sa souffrance, et le laissant seul dans le désarroi. Les accompagnants, soignants ou bénévoles, ont davantage de recul pour le laisser s'exprimer et ainsi lui apporter un certain soutien. Le patient peut longtemps nier la réalité, la refuser avec véhémence et/ou y consentir par résignation ou acceptation. La prise de conscience de son état et de la situation n'est pas linéaire. De ce fait il soumet à rude épreuve ses proches qui doivent le suivre dans les méandres de son ambivalence. L'expérience de l'accompagnement nous apprend que le chemin de chacun est unique, qu'il n'en est pas d'idéal et que le temps nécessaire pour intégrer les informations est très différent selon la personne concernée : malade, proche et soignant. Le respect du rythme et des capacités de chacun est indispensable à l'accompagnement.

\*Service des équipes mobiles de la Maison médicale Jeanne Garnier, Paris.

Correspondance : Docteur Marie-Sylvie Richard. Maison médicale Jeanne Garnier. 106 avenue Emile Zola. Paris. 75015 France.

e-mail : [marie-sylvie.richard@xavieres.org](mailto:marie-sylvie.richard@xavieres.org)

- Si le malade ne souhaite pas toujours être informé de sa maladie ou de ses complications, il réclame souvent de *participer aux décisions* qui le concerne, craignant d'en être exclu alors qu'elles le concernent au premier chef. L'*information* qui lui est due concerne tous les actes quotidiens et pas seulement les grandes décisions. Le recueil du consentement du malade suppose l'instauration d'une relation de confiance dans un climat de vérité. Tant que le malade peut s'exprimer, les soignants devront accepter d'entrer avec lui en permanente négociation. S'il ne le peut plus, l'équipe s'adressera à la personne de confiance qu'il aura désignée ou consultera les proches pour prendre les décisions les plus adaptées à sa situation.
- Le malade a besoin de *réassurance*. La succession des pertes que l'éventail de la maladie impose au malade peut altérer l'estime que celui-ci a de lui-même et le conduire à douter de ses capacités et de son rôle. Quelle place peut-il encore tenir dans sa famille alors que les autres doivent pallier son absence ? Ne devient-il pas une charge très lourde pour les proches ? Peut-il attendre un minimum de considération et de solidarité de la part de son milieu professionnel et de la société ? Demeure-t-il important aux yeux de son entourage ? Sinon le patient pense qu'il a perdu toute dignité et ne trouve souvent plus de sens à sa vie. Il estime parfois que ses conditions de vie sont indignes d'un être humain et que sa situation physique et psychologique est intolérable. Le malade en arrive alors à demander au médecin de hâter sa mort. Même dans ces cas extrêmes il est possible d'*oser le dialogue*. Cela suppose que le soignant ne se laisse submerger ni par l'émotion ni par la violence et qu'il considère le malade comme un acteur capable de donner son avis, malgré les limites imposées par la maladie. Ainsi respecté, le malade peut retrouver une certaine estime de soi. Soignants et soignés font l'expérience d'un dialogue créatif. Le plus souvent une solution qu'aucun des partenaires de la discussion n'avait encore imaginée, apparaît envisageable, telle une trouée dans l'impasse. Par analogie avec l'accompagnement musical [5] qui consiste à faire ressortir toute l'intensité de la mélodie, la relation d'accompagnement est un soutien qui permet de mettre en valeur la personne accompagnée, même si ses capacités sont extrêmement réduites ou de l'encourager à continuer d'apporter « sa note ».
- Souvent le malade revoit le « film de sa vie » dont il fait volontiers le récit à plusieurs personnes. Il s'interroge sur le sens de celle-ci, de sa maladie et de la mort et parfois s'inquiète de l'après ou de l'au-delà. Il dresse ainsi une sorte de bilan : qui l'apaise s'il reconnaît qu'il a fait ce qu'il pouvait ou qui l'angoisse au contraire. Par le biais du récit, patiemment écouté par un accompagnant, il prend parfois davantage conscience de son identité. L'approche de la mort pose à chacun la question de ce qu'il laisse. Quelles valeurs a-t-il transmises ? Quel testament laisse-t-il ? Quel

héritage lègue-t-il ? Ces interrogations d'ordre existentiel ou spirituel peuvent s'inscrire dans une démarche religieuse. Un accompagnement spécifique pourra être bénéfique.

Le malade s'inquiète pour son entourage tant au niveau psycho-affectif qu'au niveau matériel. Il a parfois besoin d'être conseillé et apaisé.

- Le malade peut avoir le désir de réaliser encore quelque chose avant de mourir, et c'est le temps des ultimes projets parfois peu réalistes. Il arrive qu'il n'en ait pas la force et c'est l'entourage, proches ou accompagnants, qui lui permet de découvrir en lui des capacités créatives insoupçonnées et de les mettre en œuvre. Parfois encore il voudra achever une œuvre, un projet en cours.

Il n'est pas rare que le malade veuille également renouer des liens avec certaines personnes dont il a été séparé par des événements ou des conflits, malheureusement ce n'est pas toujours possible.

## 2. L'écoute des proches du malade

Il est difficile d'accompagner le malade sans se soucier de ses proches qui également en souffrance vont le comprendre et le soutenir ou au contraire l'accabler. Souvent épuisés de soutenir le malade et de s'en occuper depuis le début de la maladie, les proches apprécient d'être accueillis et écoutés dans leur propre souffrance. Souffrance de voir souffrir le malade, de ne plus le reconnaître tel qu'il est devenu, de ne pas pouvoir communiquer facilement avec lui lorsque l'espoir est déçu et la mort proche. Quand la maladie confisque la parole ou tout autre moyen de communication, elle devient cruelle, creusant parfois un fossé entre le malade et les siens et empêchant le temps des adieux.

Les familles parlent de leurs difficultés avec les différents membres de l'équipe. Elles ont besoin d'être rassurées sur les circonstances de la mort, même si nous ne pouvons pas les prédire, mais aussi d'être conseillées sur l'attitude à adopter. Confrontées à l'imminence de la mort de leur proche les familles peuvent éprouver culpabilité, sentiments ambivalents, et révolte. Leurs « pourquoi » restent sans réponse, l'angoisse et de multiples peurs les assaillent parfois. Leur inquiétude se heurte aux limites du savoir et à l'impuissance. Leur appréhension de la mort et leurs souvenirs de décès difficiles les conduisent à exiger une « bonne mort ».

Des familles accompagnent remarquablement le malade et nous édifient tous. D'autres, épuisées, ne supportent plus l'attente de la mort et réclament un geste euthanasique. D'autres encore exigent, à l'inverse, une intervention de la médecine dont ils ne peuvent concevoir les limites ou l'échec. Demandes d'euthanasie ou d'obstination thérapeutique sont exprimées le plus souvent, en dépit de l'avis du malade, dans un contexte de violence très douloureux pour les soignants.

Après la mort du patient, certaines familles souhaitent bénéficier d'un soutien pendant le temps du deuil.

## CONDITIONS DE L'ACCOMPAGNEMENT

- L'accompagnement d'un malade et de ses proches ne peut être « l'affaire » d'une personne isolée, il s'intègre dans **une démarche d'équipe ou de réseau**, pour éviter que la relation tissée ne devienne exclusive ou qu'elle s'accompagne d'un attachement excessif. L'équipe permet également de chercher ensemble comment mieux s'adapter aux attentes et à la situation singulière de chacun.
- Il n'y a pas d'accompagnement respectueux sans création d'**un espace de liberté**. Liberté donnée au malade d'exprimer par la parole, les gestes, le regard, le comportement ce qu'il ressent, mais également liberté de refuser l'accompagnement. L'accompagnant devrait être libre, lui aussi, de passer le relais à d'autres, si nécessaire, sans mauvaise conscience mais en reconnaissant ses limites.
- Le travail des accompagnants consiste en un **ajustement permanent** à la situation et aux souhaits du malade et de ses proches. C'est aussi la recherche d'une saine distance vis-à-vis d'eux tout en restant sensible à leur souffrance. L'accompagnement sollicite la force mais aussi la vulnérabilité de chacun. Il laisse des cicatrices mais ne détruit pas si chacun bénéficie d'un soutien. Il est bon de souligner l'extrême importance de la formation initiale et continue et des groupes de parole.  
Pour demeurer aux côtés de l'autre en souffrance, il faut travailler à se différencier de lui, à se déprendre de l'émotion qu'il suscite en nous, à ne pas confondre sa souffrance et la nôtre et y résister.

## ECUEILS DE L'ACCOMPAGNEMENT

Dès 1990, un certain nombre d'illusions autour de la prise en charge globale du malade et de son accompagnement avaient été dénoncées, il est intéressant de les rappeler même si elles sont présentées de façon caricaturale : « *Répondre à tous les besoins du malade, amener le malade à s'exprimer, tout savoir, tout dire, chercher à être tout pour l'autre, tout saisir pour tout contrôler* » [6]. Peut-être hantent-elles encore un peu notre imaginaire ?

- L'accompagnement consiste à apporter une aide discrète tout au long de l'évolution de la maladie de manière à ce que le patient ne soit pas abandonné ni plongé dans le désespoir mais au contraire rejoint dans ses expériences douloureuses et entendu en ses appels. L'épreuve demeurera mais la personne ne sera plus solitaire et elle pourra sortir du sentiment d'abandon dans lequel elle était enfermée. Il ne s'agit pas de vouloir à tout prix consoler mais d'être présent et disponible à celui qui est éprouvé et/ou achève sa vie.
- Les accompagnants soignants et bénévoles, sans vouloir se substituer aux familles, ne leur laissent parfois pas suffisamment de place, cela requiert une réelle vigilance, il est important que les proches, même s'ils

ont besoin d'être réconfortés, demeurent les premiers accompagnants.

- Chaque personne est unique, elle s'approchera de sa mort de façon particulière, chaque accompagnement est également unique. Il n'existe pas de modèle. Or il n'est pas toujours facile de se déprendre de ses propres images idéales, d'accueillir l'imprévu de la rencontre et de renoncer à vouloir trop bien faire [7].

## ENJEUX DE L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement repose sur l'instauration d'une relation dans un climat d'authenticité et de bienveillance. Ses enjeux sont ceux de la relation [8] et du dialogue.

- Alors que l'aspect technique du soin ne cesse de se complexifier, il est nécessaire de rappeler que la relation fait partie intégrante du soin et des traitements et qu'elle contribue à leur qualité et souvent même à leur efficacité.

« *Il n'y a pas un temps pour la technique et un temps pour la relation humaine ; la place prépondérante de la technique exige un surcroît d'attention à la qualité de l'accompagnement en humanité. Cette approche des soins palliatifs peut-elle diffuser dans tous les services ? Cela suppose un changement de mentalité qui demande patience et obstination.* » [9]

- La maladie grave isole progressivement le malade et ses proches. La relation rompt leur isolement, en leur permettant de trouver à la fois des mots pour dire leur souffrance et quelqu'un capable d'écouter. Partagée avec d'autres, la souffrance devient moins accablante. Si nous ne pouvons diminuer la solitude, nous pouvons tenter d'agir contre l'isolement.

Les familles hésitent parfois à faire peser sur les autres leur angoisse et ses inquiétudes et s'estiment finalement seules à porter leur fardeau. Les amis s'éloignent parfois du malade et de ses proches quand la maladie se prolonge, ne sachant plus ni que dire, ni que faire. Les soignants ne sont pas toujours en mesure d'accorder aux familles le temps qu'il leur faudrait et travaillent en complémentarité avec des bénévoles dont il faut souligner le rôle très spécifique et bénéfique.

Les échanges des soignants avec les familles ne doivent pas se réduire à la seule communication sur l'état du malade. Ils sont l'occasion de désamorcer des peurs et des craintes si un climat de confiance est créé. Mais, en cas de conflits familiaux, soignants et bénévoles n'ont pas à tout savoir, ni à tout comprendre. Ils ne peuvent que favoriser des ouvertures et assumer un rôle de tiers, tout en prenant garde à ne pas projeter leurs propres modèles familiaux.

La vie privée des malades et de leurs proches doit être préservée et la confidentialité assurée.

- La maladie et la proximité de la mort font craindre le morcellement du corps et l'effondrement de soi, la relation, à l'inverse, prend en compte la personne dans son

ensemble et respecte sa singularité. Elle restaure alors l'unité du malade qu'elle apaise.

La médecine, de plus en plus spécialisée, donne l'impression au malade qu'il est rarement pris en compte dans la globalité de son être. Serait-il réduit à un objet qu'étudie et soigne la science médicale ?

« Les progrès médicaux, tant au niveau des connaissances que des capacités techniques, sont obtenus au prix d'une objectivation du corps humain, la rigueur scientifique l'exige. Si le chercheur doit faire abstraction de la personne singulière pour étudier l'être humain, le clinicien doit passer de cette abstraction à la personne singulière » [10].

L'approche scientifique s'intéresse au corps que l'on a et non au corps que l'on est. Le malade souffre de ne pas pouvoir dire, ou plutôt de ne pas pouvoir faire entendre, le retentissement de la maladie en son être et dans sa vie. Qui prêtera attention à la crise qu'il traverse et qui l'atteint au plus intime de lui-même ?

- Souvent, le malade doute du sens de sa vie. Les familles s'interrogent aussi sur la valeur de cette vie de dépendance et de souffrance, parfois interminable. Les soignants eux-mêmes perdent, dans certains cas, le sens de leur travail. La relation, établie entre ces différents partenaires, contribue à l'élaboration de sens. Seul celui qui traverse l'épreuve de la maladie ou s'approche de la mort peut donner sens à ce qu'il vit.

L'histoire de chaque malade et de ses proches révèle ce qui peut être important en fin de vie, et dont de nombreux auteurs ont parlé sous le titre de « besoins et accompagnement spirituels ». L'atmosphère de confiance et le dialogue entre tous favorisent cette élaboration de sens, sans effacer la souffrance ni la tristesse. « Si ceux qui souffrent,

écrit C. Chalier [11], ne cherchent pas seulement à recouvrer la santé, à revenir comme avant, s'ils espèrent la lumière sur le sens de ce qui leur arrive, s'ils attendent une vérité, la façon la plus fraternelle de se tenir en proximité avec eux est justement d'entendre leur espérance et leur attente, même s'ils ne les convertissent pas en mots. »

#### RÉFÉRENCES

1. Hirsch E : La révolution hospitalière, Paris : Bayard, 2002, p. 238.
2. Tiel MJ. Le malade, l'autre. Etudes 1995 juillet-août : 27.
3. Verspieren P : Face à celui qui meurt, Paris : Desclée de Brouwer, 1984, p. 184.
4. Pillot J. L'approche de la mort ou le vécu du mourant. Jalmalv 1990 ; 23 : 37-8.
5. Malherbe JF. Violence et incertitude en éthique clinique. Séminaire d'éthique appliquée, Université de Sherbrooke, automne 1999.
6. Richard MS, Ruzsniowski M, Catant CH. Autour de la prise en charge globale, quelques illusions. Jalmalv 1990 ; 23 : 5.
7. Jacquemin D, Mallet D. Discours et imaginaire des soins palliatifs : nécessité et modalités d'un discours critique, Actes du 7<sup>e</sup> Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Strasbourg, 23-24 juin 2000, p. 9.
8. Richard MS : Soigner la relation en fin de vie, Paris : Dunod, 2003, p. 78.
9. Cadoré B. Les missions de la médecine entre l'obstination et la compassion. Cours DEA Ethique, Necker, Paris, 1994, p. 6.
10. Cadoré B. Les missions de la médecine entre l'obstination et la compassion, op. cit., p. 10.
11. Chalier C : Persévérance du mal, Paris : Cerf, 1987, p. 140.