

La relation de soin en fin de vie

Une cadre infirmière témoigne

A partir de sa longue expérience en tant qu'infirmière, cadre de santé et formatrice, Eliane Marret nous livre un témoignage, personnel et empreint d'humanité, sur ce qui se vit au cœur même de la relation de soin, dans la confiance et le respect de la singularité de chaque patient.

En écoutant les nombreux débats citoyens ou en lisant les avis dans le contexte du débat national sur la fin de vie en vue d'une modification de la loi, quelques réflexions liées à mon expérience de soignante me semblent pouvoir être utiles. Ceci à un moment où les questionnements éthiques sont souvent confrontés à des a priori ou des réductions trop faciles.

« *Vous êtes habitués à voir les gens mourir* »

La première réflexion concerne une phrase que les soignants entendent fréquemment : « vous êtes habitués à voir les gens mourir », impliquant que leur sensibilité serait potentiellement amoindrie.

Faut-il penser que pour être soignant, il faille s'endurcir ? Et dès lors, de quelle manière ou par quelle armure et à quelles fins ? Pour se protéger des maladies, de la mort, des malades, de la relation aussi ?

Faut-il à ce point banaliser l'acte de soigner et le ramener à une succession de tâches dont l'accompagnement de fin de vie serait l'ultime devoir ?

Or, comment repenser la fin de vie sans produire de telles réductions du soin, du métier de soignant ?

Il paraît essentiel pour lever un doute de rappeler que les soignants sont avant tout des personnes sensibles qui, comme tout un chacun ont une vie personnelle faite de joies et de peines, qui connaissent comme chacun des problèmes de santé pour eux-mêmes ou pour des personnes de leur entourage et qui ont choisi d'être au service des personnes malades, des personnes vulnérables.

Ils ont acquis pendant leur formation et au cours de leur expérience professionnelle des compétences indispensables à l'exercice du métier. Un métier construit sur l'habitude, pour affiner le geste, pour maîtriser le soin technique, pour suivre les protocoles en les adaptant aux circonstances, pour comprendre les signes cliniques et ajuster la réponse à apporter.

Cependant pour aller à la rencontre de l'autre souffrant, ces hommes et ces femmes, font avec leurs doutes, leur vulnérabilité, leurs incertitudes et leurs émotions. Là, à l'endroit de la relation,

l'habitude n'a pas de prise, car chaque malade, chaque famille, chaque histoire est singulière. La rencontre avec chaque personne soignée est un moment d'émotions partagées qui nous protège de l'habitude. Si la loi est générale et impersonnelle, le soin au patient est toujours particulier et singulier.

C'est donc cette particularité et cette singularité du soin qui prémunissent le soignant de l'habitude surtout dans les situations d'accompagnement des personnes en fin de vie.

Le soignant lui-même ne serait-il pas en grand danger si le fait d'être auprès d'une personne lorsque celle-ci meurt le laissait insensible ?

Cependant cette émotion du soignant, peut être peu visible pour l'entourage du patient, doit se situer dans une juste présence qui ne prendra ni la place de la famille, ni celle de l'entourage, mais sera pour chacun bienveillante et soutenante.

N'est-ce pas ce qui fait notre humanité : être touché au plus profond de nous-mêmes par la souffrance et la mort d'un Autre ?

« *Le soin aux mourants* »

La deuxième réflexion concerne une expression très souvent utilisée qui est « le soin aux mourants ».

Dans ma longue carrière de soignante je n'ai jamais eu à faire de soins à des mourants mais toujours à des vivants.

Parler de soins aux mourants induit qu'il existerait un espace entre la vie et la mort. Or tant que la mort n'est pas survenue la personne soignée est toujours vivante.

Cette réflexion me semble essentielle pour décrire la place de la personne soignée dans une relation de soin.

En effet quelle place donnée à un mourant , quelle écoute donner à sa parole ou à ses réactions, quelle attention lui porter ?

Jusqu'au dernier souffle de sa vie, cette personne est vivante, elle est toujours Monsieur ou Madame X, le mari de.., le fils de.., le père ou la mère de .., elle est. Elle est celle avec qui nous pouvons partager chaque instant, chaque silence.

Et comme cette personne est, elle requiert toute notre attention. C'est sur elle que nous veillons jusqu'au dernier instant et c'est à elle que nous prodiguons des soins personnalisés en tenant compte de ses souhaits (exprimés par elle ou dans ses directives anticipées ou exprimés par sa personne de confiance).

Cela ne signifie en rien que le soignant ne prendra pas en compte la souffrance des personnes de sa famille ou de son entourage. Il essaiera de répondre à chacun selon sa propre souffrance et sa propre vulnérabilité. Mais n'est-ce pas une marque de profond respect pour tous, de maintenir jusqu'au dernier souffle cet engagement qui place toujours le patient au centre des préoccupations de tous et de chacun ?

« *La mort dans la dignité* »

La troisième réflexion concerne l'expression la mort dans la dignité. Qu'entend-on par-là ? Pourrait-on mourir hors de la dignité ? La question est sensible. Qu'est-ce à dire ? Je ne comprends pas ce que veulent exprimer les personnes qui prononcent ces paroles ? Peut-on se délester de la dignité ? Est-ce un attribut tel un vêtement que l'on pourrait retirer ?

Mettons-nous d'accord, d'accord sur le sens des mots que nous utilisons.

En plus de trente-cinq ans de vie professionnelle je n'ai jamais vu une personne mourir de façon indigne. Et pourtant je crois pouvoir dire que j'ai été confrontée à un très grand nombre de situations dramatiques, toutes singulières. J'ai vu des personnes qui avaient physiquement ou mentalement beaucoup changé en raison de leur maladie, j'ai vu des personnes souffrir physiquement, psychologiquement, moralement, socialement, mais à aucun moment je n'ai eu le sentiment que ces personnes avaient perdu de leur dignité d'Homme.

Je ne parle pas de dignité que certains nomment relative celle qui fait que le corps peut se dégrader, que l'esprit peut vagabonder vers des espaces incompréhensibles pour chacun d'entre nous, mais de cette dignité absolue qui nous vient de notre condition d'Homme.

Et c'est parce que ces personnes sont dignes à nos yeux que nous pouvons au mieux soulager leur souffrance, être auprès d'elles et avec elles et que nous pouvons essayer d'accompagner leur famille et leur entourage dont nous mesurons la détresse. Détresse que bon nombre d'entre nous a vécue dans sa vie personnelle. C'est sûrement, au travers de ce regard de soignant, réaffirmant la reconnaissance entière de cette dignité, que chaque patient et chaque personne de son entourage pourra restaurer cette image de soi et de l'autre, digne.

Ce regard ne nous aide-t-il pas aussi à mieux différencier les souffrances des uns et des autres et ainsi à répondre de la façon la plus juste à chacun ?

Au travers de cette longue expérience, il me semble essentiel de souligner combien j'ai été touchée par la confiance que les personnes soignées et leur entourage font aux personnes soignantes, combien ses relations sont riches pour chacun de nous, mais j'ai aussi acquis la certitude que notre métier est avant tout un métier de questionnements, de réflexion et d'une complexité pleine de richesses, et que les bonnes décisions ne peuvent être prises, que parce que chaque situation de soin est particulière et singulière et que chaque personne soignée et chaque personne soignante est unique.

A propos de l'auteur :

Eliane Marret

Enseignante au GRETA de Rouen pour les classes préparatoires au concours de la santé (paramédicaux).

Cadre supérieur de santé au CHU de Rouen jusqu'en 2011, après avoir été infirmière, enseignante en IFSI, cadre de santé.

Participation pendant de nombreuses années à la formation des personnels soignants, en particulier pour les soins palliatifs.

Master "Éthique, science, santé et société" à l'Espace éthique Ile de France / Faculté de médecine Paris XI.



Publiée dans : "L'apaisement des souffrances",
"La mort dans la société contemporaine",
le 5 janvier 2015
par Eliane Marret.