

[texte](#)

[article](#)

Face à la demande des personnes en fin de vie

Témoignage d'un cadre infirmier et infirmière clinicienne en unité de soins palliatifs, qui revient sur son expérience personnelle d'accompagnement de la personne en fin de vie dans des situations de douleurs.

Par : Simone Bevan, Cadre infirmier, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP. | Publié le : 04 Novembre 2011

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°15-16-17-18, 2002.? Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

On ne m'a pas dit « tuez-moi » mais « aidez-moi à mourir, c'est trop dur, je n'en peux plus »

Cadre infirmier et infirmière clinicienne dans l'Unité mobile de soins palliatifs du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière depuis sa création en 1993, j'ai eu la possibilité d'accompagner un grand nombre de personnes atteintes de maladies graves en fin de vie.

Mes propos vont refléter ici le fruit de mon expérience personnelle. Ils sont issus de situations qui ont été difficiles et douloureuses, tant pour la personne et ses proches que pour les soignants.

La souffrance liée au développement d'une maladie grave peut être vécue comme insupportable, intolérable et susciter une demande d'aide à mourir, que je m'abstiens de

nommer demande d'euthanasie car les personnes ne m'ont pas dit « tuez-moi » mais « aidez-moi à mourir, c'est trop dur, je n'en peux plus ». Plutôt que d'euthanasie, c'est de cette souffrance que j'aimerais parler, car elle est si difficile à entendre que nous avons tendance à la nier, ou à vouloir « la faire taire ».

On observe par ailleurs une « usure » des soignants quand cette souffrance n'est plus que plainte répétée, devenant chronique. Mais de quelle souffrance s'agit-il ?

La maladie grave, la fin de la vie, viennent confronter la personne au sens : le sens de la vie passée, le sens de ce présent si douloureux, le sens du temps qui reste à vivre. Ce sens est percuté, bouleversé.

Bien au-delà de la douleur physique accessible, dans la grande majorité des cas, à un traitement médicamenteux, la personne qui comprend la gravité de sa maladie, et qui sent quelle va mourir, livre un combat intérieur fait de peurs, de révolte face à son sentiment d'impuissance, d'angoisse de mourir. En dépit d'un désir parfois énoncé de mourir, c'est bien souvent une lutte pour survivre qui semble plutôt être en jeu. Sommes-nous suffisamment attentifs à cette expression ambivalente de la personne ?

Nous semblons encore méconnaître ce que l'on nomme cheminement, processus de deuil, c'est-à-dire tout ce que la personne va avoir à vivre comme émotions et sentiments souvent douloureux face à l'inéluctable.

Elle vit une succession de pertes comme, pour n'en citer qu'une (parfois la plus dévastatrice), la perte progressive de son autonomie, que ce soit aux plans physique, intellectuel, relationnel, qui porte atteinte à l'image et à l'estime de soi. « Suis-je encore digne d'être aimé ? » peut-elle alors se demander.

Si nous-mêmes, soignants, ne trouvons pas de sens à ce que vit la personne, ne prenons pas conscience que nous sommes face à un phénomène de projection, nous aurons alors du mal à entendre la véritable souffrance exprimée par le malade.

- Oui, ce qu'il vit est si insupportable qu'il imagine que ce serait mieux d'être mort.

- Oui, vivre cette souffrance n'a pas de sens.

Où trouver encore du sens dans ce temps à vivre qui en semble dépourvu ?

La personne soignée nous demande d'entendre cela, sans jugement ni anticipation d'aucune sorte. Elle a besoin de se sentir reconnue et acceptée dans ce qu'elle vit d'insupportable.

Comment supporter ce qui nous apparaît à nous, soignants, comme insupportable, comme dépourvu de sens ?

J'ai souvent été témoin de ces cheminements difficiles et j'ai compris que nous ne pouvions pas toujours apporter un soulagement satisfaisant. Néanmoins, j'ai compris aussi que notre

présence, pleine d'attention et de chaleur humaine, signifiant « je ne vous abandonne pas », est une aide que l'on ne mesure pas et dans laquelle la personne, se sentant moins seule face à la question du mourir, va puiser pour trouver « le courage de vivre ».

Cette relation aidante est porteuse de sens quand elle est faite de respect et de considération tels que la personne puisse se sentir encore importante pour quelqu'un et digne jusqu'au bout. Un patient, les yeux souriants et apaisés après plusieurs semaines traversées de révolte, de haine et de chagrin, dit : « je ne savais pas que je pouvais être aimé ».

Où trouver encore du sens dans ce temps à vivre qui en semble dépourvu ?

Il m'a également été donné de voir le résultat d'une longue élaboration de sentiments négatifs (ressentiment, culpabilité, etc.), comme une guérison des souffrances du passé. Un « maman, je t'aime », qu'il fût prononcé dans un semi-délire adressé à une mère décédée depuis longtemps ou dans une relation réelle avec la mère, a précédé de quelques jours ce que nous appelons le « lâcher prise ».

J'encourage chacun à se rappeler que cette souffrance existe, et que tout désir exprimé doit être entendu, sans être nécessairement satisfait. Faisons confiance à la personne sans décider de ce qu'il doit en être de sa vie ou de sa mort.

Nous avons à comprendre et accepter que nous ne maîtrisons pas tout et devons venir à bout de nos fantasmes de toute puissance. Accepter que parfois nous n'avons pas d'autre choix que de consentir au fait que nous sommes impuissants face à cette détresse ! Faire appel à notre humilité est tout un « travail » qui atténue bien des sentiments de culpabilité et d'angoisse, comme nos attitudes de fuite, d'évitement ou de déni.

Nous pouvons accepter ce chemin qui est le leur et qui nous touche, pour offrir, jusqu'au dernier moment, dans tout soin, une qualité de présence telle que la personne se sente aimée. Cet amour est la seule réponse.

Une patiente, effroyablement angoissée à l'idée de mourir, mais aussi à l'idée de vivre ce qu'elle appelle « sa déchéance » me dit : « je n'ai jamais été aussi proche du suicide. » Entendant de la peur, je lui réponds :

? Voudriez-vous que nous vous en protégeons ?

? Oui !

? De quoi auriez-vous besoin ?

? Qu'on m'aime !

Pour conclure, accompagner c'est pouvoir offrir, chacun avec son identité professionnelle, une vraie qualité de présence et d'écoute afin que la personne puisse trouver et mobiliser en elle ses propres ressources et vivre sa réalité à sa manière.

Accompagner peut être fatigant. Pour que l'accompagnement ne mène pas à l'épuisement professionnel, il doit se faire en équipe. Dans le souci de trouver une juste distance, un travail sur soi et la participation à un groupe de paroles sont d'autres ressources qui peuvent s'avérer nécessaires.

Enfin, n'oublions jamais que les personnes soignées sont nos meilleurs enseignants.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)