

LES SOINS PALLIATIFS : DONNER DE L'AMOUR À CEUX QUI VONT MOURIR

La psychologue Marie de Hennezel a exercé dans la première unité de soins palliatifs de France. Dans ses livres¹ émaillés de confidences personnelles, elle témoigne de l'approche des soignants pour adoucir les souffrances physiques et psychologiques de celles et ceux qui ne pourront pas guérir de leur maladie. **Extraits :**

« Loin de faire de moi une personne déprimée et morbide, cette familiarité avec la mort, cette méditation sur elle, m'a donné un goût intense de la vie et du plaisir, une curiosité de tout. J'y ai puisé une immense énergie. »

« Ma grand-mère est morte en prononçant cette dernière parole : *“Ah ! la lumière ! c'était donc vrai !”* »

« Créer une ambiance, chaleureuse et calme, autour d'un malade angoissé est sans aucun doute ce que l'on peut faire de mieux pour lui. Cela fait longtemps que Chantal l'a compris. Aussi les médecins se sont toujours étonnés de constater qu'il y a si peu de calmants ou d'anxiolytiques donnés aux malades, les nuits où elle assure son service. Oui, elle préfère les masser, ou leur raconter une histoire, ou tout simplement les laisser parler, tandis qu'elle s'est installée tranquillement à leur chevet. »

« Quand trois personnes se trouvent ainsi réunies, avec le désir de s'appuyer sur la présence des deux autres pour faire

¹ *La mort intime*, 1995 ; *L'art de mourir*, en collaboration avec Jean-Yves Leloup, 1997, *Nous ne nous sommes pas dit au revoir*, 2000 ; *Le souci de l'autre*, 2004 ; *Mourir les yeux ouverts*, 2005 ; *La chaleur du corps empêche notre corps de rouiller: vieillir sans être vieux*, 2008. Parus aux éditions Pocket.

face à un moment difficile, il se crée un “être ensemble” aux effets proprement miraculeux. Des aides-soignantes confirment mon propos : oui, quand elles viennent à deux faire une toilette délicate à une personne qui n’a plus la force de bouger dans son lit, elles sentent combien le fait d’être présentes l’une à l’autre et d’intégrer le malade dans cette présence crée un contact tout différent. Les gestes qu’elles effectuent avec douceur pour soulever une jambe et tourner un malade sur le côté se synchronisent d’eux-mêmes et s’enchaînent sans à-coups, sans heurts. Quand l’une nettoie une escarre, l’autre accueille dans ses bras le corps affaibli et reste là sans rien faire d’autre que le bercer doucement (...). C’est ainsi que des gestes, qui le plus souvent sont vécus comme blessants et humiliants, deviennent ici empreints de tendresse et de respect. L’occasion d’une rencontre. »

« Je me souviens de cette femme d’une cinquantaine d’années qui, après avoir réclamé plusieurs semaines de suite qu’on l’euthanasie, s’était soudain ravisée et souhaitait mettre à profit le temps qu’il lui restait à vivre pour approfondir sa relation avec les siens. Face à cette demande inattendue, la famille, qui s’était préparée depuis des semaines à la mort de cette parente, s’est trouvée fort dépourvue. Devant l’incapacité de ses proches à répondre à son besoin intense de relation, cette femme s’était tournée vers quelques personnes du service, quelques bénévoles et moi-même. Sa demande affective était aussi intense qu’urgente. Il s’agissait pour elle de pouvoir déposer en des oreilles disponibles l’immense affection pour les siens, qu’elle avait jusque-là retenue. Ce besoin d’exprimer sa générosité allait jusqu’à leur pardonner de ne pouvoir, de ne pas savoir répondre à son besoin d’échange affectif.

Un tel engagement n'est possible que parce qu'il est nécessairement limité dans le temps. Il s'agit d'un temps très particulier : les derniers instants de la vie, quelques heures, quelques jours, quelques semaines parfois. Cette latitude que confère l'éphémère permet d'entrer dans "l'orbite funèbre du mourant", pour reprendre l'expression consacrée, sans angoisse excessive, avec une disponibilité qualitative réelle, car il est vrai que, à ce stade, tout retrait affectif est fatal. »

« Je vois que la porte de Marie-France est ouverte. Elle est seule, assise dans son fauteuil. Je m'approche et l'embrasse, ce qui lui fait toujours venir des larmes dans les yeux. Cela fait des mois que personne n'a eu avec elle ce geste d'affection.

“Je suis heureuse d'être venue ici avant de mourir, me dit-elle. J'ai rencontré de la bonté chez vous tous. Je n'y croyais plus ! Mais, vous savez, le plus extraordinaire est qu'à mon tour je me sens l'envie d'être bonne. Voyez-vous, je ne vaudrais plus rien, j'espère de tout mon cœur mourir le plus tôt possible, et d'étranges idées me traversent. Par exemple, je me dis que je pourrais offrir ma mort, et cette longue et pénible attente, pour le bien d'un autre.”

“Pensez-vous à quelqu'un ?” demandé-je.

“Oui, je pense à mon petit cousin autiste. C'est curieux, je ne suis pas croyante, mais je me dis qu'il y a peut-être une solidarité invisible. J'aimerais l'aider, j'aimerais que tout cela serve à quelque chose, que toute cette souffrance ne soit pas perdue.”

“Cette idée de solidarité invisible me plaît”, lui dis-je.

“Eh bien mon enfant, me dit-elle en me tapotant la main, si elle existe, soyez sûre que je vous aiderai, vous et les autres ici, je vous aiderai quand je serai de l'autre côté !” »