

Prendre soin de la vie jusqu'au bout

Une chose est sûre. On ne sait pas bien quand, on ne sait pas forcément comment, mais c'est une certitude : chaque humain mourra, un jour ou l'autre.

Dans une société où la mort attriste et effraie, les soignants ne sont pas nécessairement mieux préparés que les patients pour affronter la fin de vie. Parler de la fin de vie est délicat, gênant, voire éprouvant. Les hésitations, la peur de heurter, d'ôter l'espoir, la difficulté à trouver les mots justes ou le bon moment pour en parler rendent l'échange difficile. Mais le déni, l'évitement ou la procrastination ne résolvent rien. Au contraire, ne pas en parler, c'est laisser le patient et ses proches seuls dans l'incertitude ou le malentendu.

Pourtant, préparer la mort, et se préparer à la mort, c'est d'abord privilégier la vie jusqu'au bout. La mort, inéluctable, s'annonce parfois dans un délai prévisible qui donne la possibilité d'anticiper, de mettre des mots, d'aménager du temps pour réfléchir ensemble au sens des moments à vivre et à ce qui compte vraiment, à ce moment-là, pour le patient et son entourage.

Accompagner la fin de vie ne consiste pas seulement à soulager des symptômes, mais aussi à prendre soin d'une personne et de son entourage dans un moment où chaque parole, chaque silence, chaque présence compte. Au fil des échanges, s'enquérir des valeurs du patient et de ses priorités aide à construire, souvent avec l'aide de ses proches, un projet réaliste pour la vie restant à vivre. Cela demande de la disponibilité, une écoute et de préférence un travail en équipe entre soignants, avec le patient et son entourage.

Accompagner la fin de vie, c'est aussi accepter sa propre vulnérabilité. Accueillir l'incertitude et respecter la singularité de chaque parcours, reconnaître qu'un soignant ne sait pas toujours comment faire ni quoi dire, qu'il est parfois démunie et qu'il doit savoir, si besoin, passer la main. Alors que la formation des soignants conduit souvent à percevoir la mort comme un échec, accepter ses limites humaines et professionnelles aide à se rendre disponible pour accueillir les angoisses et les peurs du patient et de ceux qui l'aiment. Pour permettre au patient, comme à ses proches, de se préparer jusqu'au bout. Non pas selon un protocole rigide, une "conduite à tenir" passe-partout et impersonnelle ou des "recommandations" standardisées. Mais pour une fin de vie ajustée autant que possible aux valeurs et aux souhaits du patient. Sans préjugé, et en toute liberté.

Compétence 4