

COLLOQUE DE BIOETHIQUE
PARAY LE MONIAL NOVEMBRE 2005

COMMENT RESPECTER CE QU'EST LE CORPS SOUFFRANT QUAND ON CHERCHE À LE SOULAGER ?

Par Odile TERRA, infirmière

PREAMBULES

INTRODUCTION

- I) **DE L'ILLUSION A LA REALITE**
 - 1) Mes illusions
 - 2) La réalité
 - 1. La douleur
 - 2. Le corps souffrant
 - 3. Le corps qui n'est plus habité
 - 4. Le corps n'est pas tout

- II) **DE LA PEUR A L'HUMILITE**
 - 1) La peur
 - 2) Le sentiment de culpabilité et l'accusation
 - 3) La vérité et l'humilité

- III) **DU FAIRE DES SOINS AU PRENDRE SOIN**
 - 1) La disponibilité
 - 2) La bonne présence
 - 3) Le regard
 - 4) La parole
 - 5) Le toucher
 - 6) L'écoute
 - 7) Accompagner

CONCLUSION

PREAMBULES

- Je ne suis pas philosophe, je n'ai pas de formation en théologie et je ne suis pas médecin. Ma parole est celle d'une infirmière, et j'espère qu'elle sera celle d'une soignante, au sens le plus large possible.
- Je vais parler de plusieurs personnes malades dont j'ai croisé la route. Si les faits et les paroles sont réels, j'ai modifié le nom des personnes et je ne citerai aucun des services où je les ai rencontrées.
- Je ne suis pas sûre de bien savoir ce qu'est l'éthique mais je crois que c'est « savoir se remettre en question ». Nous sommes donc là pour nous questionner tous ensemble. Ce que je vais dire n'est en aucune façon un jugement de mes collègues ni de qui que ce soit, c'est seulement un regard critique sur mes propres pratiques professionnelles.
- Le sujet de la souffrance est un sujet difficile. Les mots sont forcément réducteurs, toujours inadéquats et très souvent maladroits pour parler de la souffrance : PARDON pour les maladresses que je vais dire. Je ne veux blesser personne mais je sais que mes paroles peuvent rejoindre la souffrance la plus intime de chacun de nous et je demande l'indulgence de chacun.

INTRODUCTION

Comment soulager le corps souffrant dans le respect de ce qu'il est ?

Depuis que j'ai lu cette question, elle me perturbe, m'étonne et me pose problème.

C'est d'abord l'expression « soulager le corps souffrant » qui m'a posé problème, je me suis demandé ce qu'elle voulait dire et à quoi elle correspondait. J'ai d'abord pensé que je ne m'occupais pas des corps souffrants mais des personnes. Mais en réfléchissant un peu, j'ai vite réalisé que ce n'était, en fait, qu'une de mes illusions.

Je me suis ensuite interrogée sur la fin de la phrase « ce qu'il est », c'est-à-dire sur ce qu'est justement un corps souffrant.

Et finalement, je suis arrivée à la notion de respect. Parce qu'en fait la question peut devenir aussi : « Comment respecter ce qu'est le corps souffrant quand on tente de le soulager ? »

Cette formulation implique alors qu'il doit y avoir des situations où, justement, je ne le respecte pas. C'est un constat désagréable à faire mais qui, je crois, correspond quand même à une certaine réalité.

J'ai donc cherché quand et pourquoi les soignants peuvent avoir des attitudes de non-respect et surtout comment adopter de meilleures attitudes.

Il m'a semblé qu'une des personnes les mieux placées pour m'aider à trouver la réponse est justement la personne malade que je dois soulager. Je vous propose donc ce matin de nous mettre à son écoute, à son école et de faire un bout de chemin avec elle. Un chemin qui se passera en trois étapes :

La première étape sera celle qui nous mènera de **nos illusions à la réalité**.

La deuxième étape nous fera passer de **la peur à l'humilité**.

Et enfin la troisième étape nous conduira du **« faire des soins » au « prendre soin »**.

I) DE L'ILLUSION A LA REALITE

1) Mes illusions

Mes illusions : ce sont toutes les bonnes raisons pour lesquelles je suis devenue soignante. C'est ce que je croyais possible, c'est ce que je croyais être, c'est ce que je croyais pouvoir faire... C'est cette certitude de jeune étudiante qui me faisait dire « je ne serai jamais comme elles », « je ne serai jamais comme toutes ces blouses blanches ».

L'illusion, c'est aussi ce slogan qu'on entend à l'hôpital depuis quelques années : « l'hôpital sans douleur ».

L'illusion, ce sont toutes les fois où on veut croire que l'on peut soulager toutes les souffrances.

2) La réalité

1. La douleur

Par la douleur, j'entends la définition donnée par la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs

- « la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel ou décrit en termes d'un tel dommage. »

Par la douleur, c'est donc le corps lui-même qui est atteint.

La réalité, c'est, bien évidemment, que nous nous devons d'être compétents dans la lutte contre la douleur. Je n'insiste pas sur ce point mais je voudrais vous renvoyer aux interventions de l'année passée, en particulier celle du docteur Jean-Marie Gomas et celle de Sœur Marie-Geneviève qui avaient abordé ce sujet.

La réalité, c'est aussi que le soignant oublie que seule la douleur de l'autre reste supportable. Bien souvent, le soignant estime lui-même l'intensité de la douleur et juge si facilement celui qui se plaint.

je pense à Mme Charlotte :

Elle était paisible. Sur son visage il n'y avait aucun signe de douleur. Un peu par habitude, je lui ai demandé d'évaluer sa douleur, lui expliquant que sur une échelle de 0 à 10 : « 0, c'est quand vous n'avez pas mal et 10 c'est quand la douleur est insupportable. » Elle me répond 10. je dis alors : « Mais enfin ça voudrait dire que c'est insupportable ! » avec un ton lui prouvant que je ne la croyais pas. Elle m'a alors répondu : « tu ne te rends pas compte que ça dure depuis des mois et que c'est ça qui est insupportable. »

Tel est mon jugement de la douleur de l'autre...

La réalité, c'est aussi que certaines douleurs sont rebelles malgré tous les traitements et qu'il y a encore des gens qui meurent en ayant mal. L'« hôpital sans douleur », c'est peut-être pour demain mais ce n'est pas aujourd'hui dans notre quotidien. Il y a encore des patients qui nous disent :

« Si je continue d'avoir mal comme ça, je vais finir par me jeter par la fenêtre... »

Notre réalité, c'est aussi qu'une bonne part de l'épuisement des soignants vient de ce sentiment qu'ils ont de ne pas répondre correctement à la demande des patients, tout particulièrement en ce qui concerne la douleur et la lutte contre la douleur.

2. Le corps souffrant

En ce qui concerne la souffrance, on peut dire que l'homme souffre quand il éprouve un mal quel qu'il soit. Le mal étant ce qui cause de la douleur, de la maladie, de la peine, du malheur...

La souffrance est donc au-delà de la douleur. C'est quand le patient nous dit : « je ne suis plus que douleur. »

Par la souffrance, c'est toute la personne qui est atteinte dans sa globalité.

La réalité, c'est ce corps souffrant que je suis censée soulager. C'est cette personne trahie par son corps qui se transforme sous l'effet de la maladie.

La réalité, c'est la longue liste de tout ce qui peut fait souffrir les personnes que nous croisons :

- Visage défiguré, tumeurs bourgeonnantes
- Amaigrissement extrême, œdèmes
- Perte des cheveux, pilosité qui se multiplie avec les corticoïdes
- Peau qui rougit ou qui pèle, les ongles qui tombent
- Amputations, mammectomies, colostomies, gastrostomies et toutes les poches et sondes diverses et variées
- Escarres, plaies nauséabondes
- La diarrhée, les vomissements
- Incontinence

Et on pourrait continuer la liste... mais je vais arrêter là !

A ce propos, je pense à Mr Donatien, il était mutilé et complètement défiguré. Nous ne savions pas où le toucher pour ne pas lui faire mal. Il refusait de manger. Il refusait tous nos soins. Il refusait de parler et il fermait les yeux dès que nous approchions de lui et que nous voulions lui parler. Nous ne savions pas comment le rejoindre et encore moins comment le soulager.

Ma réalité, c'est que je me suis demandé, bien souvent, si, finalement, il n'avait pas bien raison de vouloir mourir. Et je dois confesser que j'ai souhaité, plus d'une fois, que non seulement il meure mais qu'il meure vite...

Je précise que ce souhait n'est resté qu'un souhait et que jamais il n'a poussé l'équipe à pratiquer un acte euthanasique mais qu'au contraire, il nous a poussés à être attentifs et créatifs pour nous occuper de lui et tenter de prendre soin de lui.

Face à une personne souffrante, je suis moi-même confrontée à ces réalités que, parfois, je voudrais fuir ou nier. Qu'on le veuille ou non, ou plutôt qu'on veuille le reconnaître ou non, la confrontation à la souffrance est violente et on est forcément atteint par cette violence.

Le corps du sujet souffrant nous oblige à affronter et à porter une question, sans pouvoir la dissoudre immédiatement dans une réponse. Le souffrir pose une question qui n'est pas seulement un problème technique. La souffrance est et reste inexplicable.

Le corps souffrant nous oblige à être très terre-à-terre, très concrets. Nous devons poser des gestes interdits dans la vie normale ou, en tout cas, difficiles. Des gestes qui nous font entrer dans le contact physique et même dans l'intimité de la personne. Des gestes « difficiles » comme déshabiller ou raser, parce que finalement, raser le visage d'un homme n'est pas si facile mais raser la moitié de son corps l'est encore moins. Les gestes difficiles, ce sont aussi les sondages, pansements...

Quand nous soignons, nous sommes dans le corps à corps, face à la saleté, à l'odeur désagréable (selles, vomissements, transpiration, mauvaise haleine, crachats...)

Ce corps à corps est probablement un des TABOUS de nos professions. Ce que je suis en train de faire, normalement on ne le fait pas. On ne s'autorise pas à dire que, dans ces certaines situations, on est incommodé. On ne dit pas qu'on est gêné. On ne dit pas que, face à telle personne, on éprouve de la répulsion, que certaines odeurs ou visions donnent la nausée. Que dans certaines circonstances, nous ne souhaitons qu'une seule chose, c'est fuir et rentrer chez nous. Qu'il y a des jours où nous voudrions bien faire un autre métier...

A la place, on dit « je suis infirmière, je suis médecin, je suis un professionnel et donc ça ne me fait rien ! » ou on dit « j'ai l'habitude, ce n'est pas grave. » Mais comme c'est faux ou en tout cas, pas tout à fait vrai, on se barricade, on se protège pour pouvoir tenir le coup...

3. Le corps qui n'est plus habité

La réalité, ce sont ces patients qui sont atteints de démence. C'est alors que l'on entend les familles dire des phrases comme : « Cet homme n'est plus mon père. Je ne le reconnais pas. » « Ma mère n'était pas comme ça. »

Je pense à Mme Elisa :

Elle avait 90 ans, elle était atteinte d'une démence sévère et elle passait son temps à crier. Dans un service, quand un patient crie, c'est contagieux et tous les autres patients s'agitent. Un jour, nous avons même surpris une de ses voisines qui était en train de l'étrangler pour la faire taire. Toutes les familles se plaignaient et le personnel avait quelques difficultés.

Un jour où elle criait en salle à manger, je me suis assise à côté d'elle et pour la première fois peut-être, je lui ai parlé comme à quelqu'un qui pouvait m'entendre. Je me suis mise à lui dire : « S'il vous plaît, vous allez vous taire. Aujourd'hui, j'ai mal à la tête. Je suis fatiguée. »

A ce moment-là, une lumière s'est allumée dans ses yeux et elle m'a juste répondu « Parce que tu crois que, moi, ça ne me fatigue pas !? » j'ai alors réalisé que non seulement cette dame était bien là, qu'elle me comprenait mais aussi et surtout qu'elle était la première à souffrir.

Elle a, bien sûr, recommencé très vite à crier mais mon regard et mon attitude avaient changé parce qu'elle m'avait montré qu'elle était là...

Il y a aussi les personnes qui ont perdu connaissance.

Je pense à cette dame qui nous parlait de son époux, inconscient à cause de l'évolution d'une tumeur cérébrale, et qui commençait toutes ses phrases par « quand mon mari était vivant ». Les premiers jours, on a essayé de lui dire que son mari était là et qu'il était encore vivant. Ce monsieur a vécu encore de nombreuses semaines et s'il nous fallait entendre la souffrance de cette dame, nous avons aussi à ne pas nous laisser envahir par cette idée qu'il n'était déjà plus là et à lutter pour continuer à le soigner comme il devait l'être, c'est-à-dire comme un homme vivant.

Je pense aussi à Mr François inconscient. Un jour, je suis allée le voir et j'ai essayé de lui parler mais je n'avais pas grand chose à lui dire. Alors je me suis assise près de lui et je lui ai pris la main. Dans un premier temps, il n'a pas réagi mais un instant plus tard, quand j'ai regardé son visage j'ai vu une larme couler sur sa joue...

Il était inconscient, comme un peu déjà parti, pourtant ma présence lui permettait de s'exprimer ou d'exprimer sa souffrance.

4. Le corps n'est pas tout

On sait bien que la personne ne se confond pas avec son image et ne se réduit pas à son corps mais est-ce qu'on ne l'oublie pas bien souvent dans la pratique ?

Première consultation dans le service de Mme Gilberte. Elle nous a montré ses cicatrices, ses plaies, là où elle avait mal. Ensuite, elle a rajouté : « Voilà, docteur, ça c'est mon corps mais je ne suis pas que ça ! » Nous avons alors réalisé que nous ne lui avions rien demandé de qui elle était, de ce qu'elle faisait, de ce qu'elle vivait... on savait tout de sa maladie, de ses cicatrices mais rien d'elle. Elle nous invitait à nous intéresser à elle autrement et à chercher à connaître qui elle était en plus de son histoire médicale.

II) DE LA PEUR A L'HUMILITE

1) La peur

Je crois que la peur est un chemin commun à la personne soignée et au soignant.

La maladie et la souffrance font peur sinon c'est, peut-être, qu'on ne les a pas assez approchées.

La peur pour le soignant, c'est :

- la peur de faire souffrir
- la peur de se salir ou de s'infecter...
- la peur des larmes de l'autre
- la peur de la colère, de l'agressivité...
- la peur de ne pas savoir faire
- la peur de ne pas savoir quoi dire, de ne pas savoir comment réagir
- la peur de ne pas arriver à supporter
- la peur de ma propre douleur, la peur qu'un jour ce sera ma propre mort
- et finalement, c'est surtout la peur de tout ce que j'imagine

2) Le sentiment de culpabilité et l'accusation

La peur peut nous faire passer au sentiment de culpabilité. Ce sentiment de culpabilité que nous ne reconnaissons pas toujours mais qui pourtant je crois nous colle à la peau.

Culpabilité de :

- ne pas savoir supprimer la douleur
- devoir faire des actes qui provoquent de la douleur
- ne pas avoir fait tout ce qui aurait dû ou pu être fait
- ne pas savoir guérir tout le monde
- ne pas savoir comment créer une relation avec ce patient qui me rejette
- mes réactions et de mes émotions
- ma difficulté à communiquer, à aimer
- ne pas avoir été là au bon moment

Une nuit, un homme est mort de façon assez inattendue. Et donc à 4h du matin j'ai dû téléphoner à sa fille pour l'avertir de la mort de son père. Au téléphone, je tente de lui expliquer qu'il est mort paisiblement en dormant mais la dame me coupe la parole en me disant « Mais ne vous inquiétez pas madame, vous n'êtes pas coupable. »

Sur le moment, j'ai trouvé cette dame un peu bizarre ! Mais j'ai dû aussi accepter, qu'en fait, elle avait tout compris parce qu'effectivement j'étais furieuse contre moi parce que je n'avais pas vu que cet homme allait mourir et je l'avais laissé tout seul... je n'avais pas été là au bon moment, ou en tout cas pas au moment que j'avais estimé moi être le bon moment

Face à la souffrance, Nous avons besoin d'une explication rationnelle pour dominer et mettre à distance l'impensable et l'insupportable.

L'une des façons de ramener l'inconnu au connu est de rechercher la cause de ce qui nous arrive. Il doit y avoir une cause, il doit y avoir une explication, un coupable.

Le sentiment de culpabilité peut donc devenir accusation.

L'infirmier à qui l'aide-soignant vient dire qu'il ne peut pas faire la toilette d'un patient parce qu'il est trop douloureux se sent accusé. Il va donc dire au médecin : « Quand est-ce que vous allez vous décider à faire quelque chose ? Ce patient a mal et ça fait quatre jours que je vous le dis. » Le médecin se sent accusé par l'infirmier.

La colère va être la réponse à ce sentiment d'accusation et prend le chemin retour : le médecin engueule le chef qui engueule l'infirmier qui va se « venger » sur l'aide-soignant...

Plutôt que d'en rester à la colère, il est bon de passer à la vérité.

3) La vérité et l'humilité

La vérité, c'est quand je mesure mes incapacités. C'est vrai : « je ne sais pas vous guérir. » ; « Je ne sais pas vous aider. » ; « Je ne sais pas vous dire quand votre mari va mourir. »

La vérité, c'est que malgré mes études et mon expérience, il reste beaucoup de questions pour lesquelles je n'ai pas de réponse.

La vérité, c'est qu'il y a aussi certaines personnes malades qui me renvoient trop à ma propre histoire pour que je puisse me comporter en soignante. C'est là que nous trouvons le danger de mes projections...

Bien souvent, nous nous préoccupons plus de nos propres idées et interprétations que de la personne qui souffre.

Nécessité d'accueillir nos propres sentiments, nos émotions, nos blessures. Certains jours, je n'ai pas la capacité psychologique nécessaire pour me laisser déranger ou pour aider l'autre. Savoir le reconnaître avec humilité et sans en avoir honte.

Reconnaître ses limites, n'est-ce pas la première étape pour apprendre à les dépasser ?

Finalement, renoncer à l'image du bon soignant qui serait celle de quelqu'un qui encaisse tout, qui tient le coup contre vents et marées ! Arrêter de vouloir jouer les forts et les grands costauds ! Ce qui ne veut pas dire qu'il ne faut pas lutter pour nous améliorer et pour changer nos comportements...

Changer nos comportements ? C'est Mr Henry qui m'a mise sur le chemin.

Mr Henri était dans le service depuis bien longtemps et le moins qu'on puisse dire, c'est que nous ne nous entendions pas très bien. Je savais par mes collègues qu'il préférerait que ce ne soit pas moi qui m'occupe de lui. Et ça m'arrangeait bien !

Mais voilà qu'un soir il me dit :

- « Heureusement qu'on s'entend bien. »

je me retourne vers lui pour qu'il voit à qui il parle et je lui demande :

- « Mais à qui vous parlez ? »

- « Mais à vous ! »

- « Ah bon ? Pourtant, je sais bien que vous ne voulez pas que je m'occupe de vous ! »

- « Ah, oui, c'était vrai, mais depuis, on a fait la paix. »

Et il me tend la main.

Je dois avouer que j'ai hésité à répondre à sa demande, j'ai hésité à lui tendre la main mais j'ai bien compris qu'il m'engageait à une démarche de pardon. Et donc je lui ai tendu la main en souriant et nous avons fait la paix...

Changeons nos comportements !

III) DU FAIRE DES SOINS AU PRENDRE SOIN

Faire des soins, c'est aller de chambre en chambre pour faire tout ce qui est prévu par le plan de travail (piquer, refaire les pansements, distribuer les comprimés, laver, faire manger, mobiliser, frictionner, habiller, prendre tous les rendez-vous...)

En fait, faire une prise de sang : je sais. Faire une toilette : j'ai appris. Poser une sonde urinaire : je connais la technique.

Ce que je ne sais pas, c'est rencontrer la personne souffrante.

je crois que finalement, prendre soin, ça va être de passer du savoir-faire au savoir-être.

Bien sûr, la notion de connaissances et de compétence et la notion de respect de la personne ne sont pas à mettre en opposition mais à relier.

Parce que nous avons à soigner les personnes, nous apprenons à être efficaces. Et la plupart du temps, nous plaçons notre efficacité dans nos actions donc dans notre savoir-faire.

Pourtant, un patient m'a ouvert les yeux sur une autre possibilité.

Mr Isidore, à la fin de la toilette : « Vous avez essayé de m'aider mais vous n'y êtes toujours pas arrivé. Non, vous n'y êtes toujours pas arrivé »

Sur le coup, j'ai pensé qu'il m'accusait et que je n'aimais pas cette accusation. Il me mettait face à la réalité, et effectivement, nous n'avons pas su l'aider.

je lui ai dit : « C'est vrai, je veux vous aider mais je ne sais pas comment le faire. Est-ce que vous pouvez me dire ce que je peux faire, ce que je dois faire pour vous aider ? » Et il m'a répondu : « Rien de plus que tout ce que vous avez déjà fait. »

je crois qu'il m'invitait à entrer dans un autre mode de relation, dans un autre mode d'efficacité, il m'invitait à ne plus me placer dans le faire...

1) La disponibilité

Tout commence avec la façon dont je rentre dans une chambre. Si j'entre calmement, après avoir frappé à la porte ou si j'entre en trombe et en montrant que j'ai du travail par-dessus la tête. L'attitude du patient va changer avec l'attitude que je vais avoir.

Il y a de nombreux obstacles à la disponibilité :

D'abord, ma vie personnelle parce que même si on dit que l'on doit la laisser au vestiaire, je ne quitte pas plus facilement ma vie privée en enfilant ma tenue de travail que je ne quitte les malades en remettant mes vêtements civils !

Les obstacles à la disponibilité, c'est aussi la routine, l'habitude...

Et puis, soyons réalistes, il y a les 35 h, le manque de personnel, la charge de travail...

La disponibilité, c'est du début du travail jusqu'à la fin.

Parce que c'est bien souvent à la fin d'un soin, c'est quand on va quitter la pièce, c'est dans les dernières minutes de notre temps de travail que le patient parle ou questionne...

Un soir, il était 20h45, j'étais en retard, je n'avais pas encore écrit ma relève et les collègues de nuit allaient arriver. C'est pourtant ce moment-là que Mme Jeannette a choisi pour me demander : « Est-ce que vous croyez que je vais m'en sortir ? »

Je me suis tu parce que, bien sûr, je n'avais pas la réponse et aussi parce que je ne voulais pas rentrer dans cette conversation-là parce qu'il était trop tard.

A ce moment-là, elle a voulu me prendre la main mais elle n'a pu que l'effleurer parce que ma main, je l'ai retirée...

Quand j'ai réalisé ce que je venais de faire, il était trop tard.

Elle avait voulu me parler et je m'étais tu. Elle avait voulu prendre ma main et je l'avais retirée. L'instant était passé et elle avait compris... et je n'ai pas pu faire marche arrière.

Pourtant, je crois quand même que la disponibilité pour écouter dépend plus d'une liberté d'esprit que de temps.

2) La bonne présence

Habituellement, on parle de la « bonne distance » mais avec E. Hirsch dans son livre « le devoir de non-abandon », je préfère cette formulation de « bonne présence »... C'est probablement l'art d'être proche sans pour autant entrer en symbiose, en fusion qui entraîne la confusion. C'est l'autre qui est malade, c'est l'autre qui souffre, ce n'est pas moi.

Un matin, Mr Léon était très colère. Dans le couloir, avant même d'entrer dans sa chambre, je l'entendais tempêter. Je suis quand même entrée ! Je l'ai écouté un bon moment déverser sa colère contre le service. Tout le monde en a pris plein son grade. Jusqu'au moment où il m'a dit : « Mettez-vous un peu à ma place ! » j'ai alors répondu sans réfléchir : « Mais je ne peux pas, vous y êtes déjà... » Et sans que je comprenne ce qui se passait ; Mr Léon s'est mis à pleurer. Quand je lui ai demandé ce qui lui arrivait : il a juste répondu : « Enfin, quelqu'un qui me comprend ! Vous êtes la première à ne pas me dire : « je comprends », « j'entends bien », « je me mets à votre place ».

Ma réponse était idiote mais ce monsieur en avait saisi l'essentiel.

La bonne présence, c'est être présent dans l'instant

On peut être dans sa chambre sans vraiment être avec la personne. Cela se produit chaque fois, que pendant un soin, les soignants causent entre eux de la pluie et du beau temps.

Etre présent dans l'instant présent, c'est aussi le droit d'être soi-même. C'est rire dans la première chambre et être émue dans la deuxième...

Etre présent, c'est donc probablement accepter ma vulnérabilité, tout en continuant de regarder la personne dans les yeux et, bien souvent, en me contentant de lui tenir la main.

Nous avons, bien souvent, des situations difficiles à affronter et nous ne sommes jamais sûrs d'avoir pris la meilleure décision pour aider la personne. Heureusement, de temps en temps, certaines personnes nous expliquent et nous rassurent sur l'importance d'être là.

C'est Mme Olivia qui nous a dit une nuit : « je vous appelle parce que j'ai vraiment trop mal.

Je sais bien que vous venez de me faire de la morphine et que tout de suite vous ne pouvez rien faire de plus mais pourtant dès que j'entends vos pas qui s'approchent dans le couloir, c'est comme si j'avais déjà moins mal. Est-ce que vous voulez rester un peu avec moi ? »

La bonne présence, c'est donc, tout simplement, c'est d'être là.

La présence passe aussi par le regard.

3) Le regard

La personne malade n'est pas qu'un malade. La personne en fin de vie est vivante. La personne handicapée dépendante peut être autonome. C'est mon regard, mon attitude, ma façon d'être avec elle qui la réduisent à n'être que malade, mourante ou handicapée...

Regards fuyants qui rendent la personne inexistante ou au contraire regards aimantés par un seul point du corps, par une seule infirmité.

je pense à Mr Quentin : Il avait une plaie qui lui rongait la moitié du corps. je me souviens sans difficulté de sa plaie mais pas de son visage. La vérité est que je ne sais même pas si je ne l'ai jamais regardé dans les yeux. Je ne voyais que sa plaie et le pansement que je devais lui faire.

Le regard, encore plus que la parole, trahit celui qui regarde et nous oblige à être vrai.

Est-ce que mon regard valorise la personne ou au contraire l'écrase et l'enferme ? Est-ce que mon regard ne dit pas : « Tu me fais peur, tu me dégoûtes, ta vie ne sert à rien ? »

Puissent nos regards dire plus souvent : « Tu as du prix à mes yeux, tu es important et je te respecte ! »

4) La parole

On pourrait croire que c'est le plus commun et le plus facile et pourtant...

Il y a d'abord, la parole et le vocabulaire employé entre nous, équipe soignante. En 2005, on entend encore dans les couloirs des hôpitaux « et la chambre un et deux, ça mange quoi ?

Bien souvent, nous parlons pour ne rien dire ou parce que nous avons besoin de masquer notre propre gêne ou notre émotion, tout particulièrement pendant un geste qui touche l'intimité ou un pansement difficile...

Mais il y a aussi les paroles assassines comme « Allez, maintenant, on va regarder si vous avez fait pipi et on va changer la couche... »

Les paroles qui coupent la relation et bloquent les confidences de la personne souffrante comme « Vous savez, on va tous mourir un jour » ou « Allez, ça ira mieux demain ».

Ou encore toutes les fois où nous changeons carrément de sujet pour ne pas aller plus loin dans la conversation.

5) Le toucher

La façon de toucher une personne trahit aussi le soignant.

La souffrance fait se replier sur soi-même, psychologiquement et physiquement. Nombreuses sont les personnes dans les services qui sont en position fœtale, repliées sur leur douleur et leur souffrance.

Il y a un toucher qui isole encore plus la personne quand elle se sent touchée comme un objet.

Par contre, il y a un toucher qui crée une relation.

Il y a un toucher qui agresse et un toucher qui fait du bien.

La caresse peut faire partie de ce dernier toucher, elle va au-delà du simple contact. Caresser la peau d'une personne, c'est la toucher dans son être même.

Le toucher, c'est parfois aussi aller jusqu'à prendre dans ses bras et bercer la personne pour la réconforter.

6) L'écoute

La souffrance humaine touche à l'impensable, elle ne se mesure pas. C'est parce que nos plus grandes souffrances sont indicibles que nous ne pouvons jamais réellement comprendre la souffrance d'autrui.

Les mots sont toujours insuffisants et inadéquats. Pourtant, c'est la parole entendue qui va, parfois, permettre de se raccrocher à la vie et de ne pas se laisser enfermer...

Si toute question doit être entendue, toutes ne demandent pas forcément une réponse. Il ne faut pas non plus se tromper sur ce qui est vraiment dit.

En théorie, l'écoute devrait être ce qui permet d'entendre ! Mais comme il est difficile de réellement écouter l'autre et de ne pas sans cesse ramener ce qu'on entend à notre petite personne, à ce qu'on voudrait entendre, ou tout simplement à ce qu'on est capable d'entendre à ce moment-là...

Ne pas avoir peur du silence et le respecter... donc ne pas répondre trop vite. Plus on est fatigué, plus on a besoin de temps pour s'exprimer.

La personne malade peut aussi rester silencieuse : ce n'est pas pour cela qu'il ne faut pas écouter son silence... Sa bouche reste fermée, ses yeux sont clos mais sa main s'accroche à la votre et vous retient.

Il y a aussi tous ces moments où les patients prennent des chemins détournés pour arriver à dire leur détresse.

Une de mes collègues dit à Mme Thérèse

- « j'ai vu que votre amie est venue vous voir. »
 - « Oui et elle, elle ne va pas bien. »
 - « Ah bon ? qu'est-ce qui lui arrive ? »
 - « Elle dit qu'elle en a marre de souffrir et qu'elle voudrait mourir. »
- Et à ce moment-là, Mme Thérèse se met à pleurer.
- « C'est ce que vous a dit votre amie qui vous rend si malheureuse ? »
 - « Non. C'est surtout que moi aussi j'en ai marre de souffrir... »

7) Accompagner

Prendre soin, c'est d'abord rencontrer puis c'est accompagner. La rencontre se joue tous les jours... Elle s'établit par le premier contact mais il faut toujours retourner à la rencontre de l'autre.

Accompagner, c'est faire un bout de chemin ensemble, le chemin de la personne malade et pas celui du soignant !! Le soignant a à comprendre et à dire « Ce combat est le tien et seulement le tien. Je ne peux pas le mener à ta place mais je suis là, si tu as besoin de moi. »

Le soignant doit reconnaître qu'il y a quelque chose qu'il ne maîtrise pas. La personne malade ne lui appartient pas. Parfois et même souvent, il ne peut pas la rejoindre ni l'aider comme il le voudrait. La personne souffrante marche seule sur son chemin.

Sa vie lui appartient, on ne peut cheminer avec la personne que jusqu'à la limite de sa solitude. On ne peut cheminer avec la personne que jusque là où elle nous invite et où elle nous permet d'être.

CONCLUSION

J'ai, certes, perdu certaines de mes illusions mais je n'ai certainement pas perdu la certitude que nous faisons le plus beau métier du monde !

Est soignant celui qui prend soin de l'autre.

Le corps souffrant, une fois les obstacles franchis, m'amène à la vérité, parce qu'il me conduit à l'essentiel. Le soin du corps souffrant permet la rencontre avec la personne. Rencontre entre deux personnes sans masque, dans le dénuement, la vulnérabilité et la pauvreté de la réalité.

L'éthique, le respect de l'autre, la sollicitude ne peuvent être que question : « Comment dans cette situation, est-ce que je peux soulager cette personne en la respectant ? »

Il n'y a pas de mode d'emploi, pas de technique, pas de réponse toute faite parce que chaque rencontre est unique, parce que chaque personne est unique.

La souffrance est un mystère, ça ne veut pas dire qu'on ne peut pas en parler !!
Mystère ne veut pas dire tabou. Ce n'est pas non plus quelque chose de honteux.

La souffrance n'a pas de sens mais attention à ne pas en faire qu'un non-sens parce que toute vie, même dans la souffrance, a un sens. La souffrance n'est pas le non-sens absolu car elle peut prendre du sens. Par contre, seule la personne qui vit cette souffrance peut lui donner ce sens.

J'ai parlé d'éthique, de respect de l'autre, de sollicitude et de souci de l'autre. Il me semble que tous ces mots peuvent se rejoindre sous le mot compassion... je sais que c'est un mot interdit depuis longtemps dans nos hôpitaux parce qu'il fait trop catho. Mais en même temps, il ressort depuis quelques temps et Mr Jacques Ricot nous fait remarquer qu'il est employé surtout et presque seulement pour l'avortement et l'euthanasie.

Est compatissant celui qui accepte de plonger avec l'autre dans la nuit et le silence de la vie. C'est pour cela que nous pouvons, il me semble remettre le mot compassion à sa juste place.

On n'est pas naturellement compatissant. On se rend compatissant. Alors que l'émotion est de l'ordre du sentiment, la compassion nous demande d'exercer notre volonté.

Entrer dans une attitude de compassion, c'est, peut-être, entrer dans une démarche de pardon. Pardon vis-à-vis de moi-même, vis-à-vis des autres, pardon vis-à-vis de la vie...

La compassion n'est pas un truc à faire en plus quand on a le temps ou quand on y pense... Elle devrait imprégner mes gestes et mon attitude en permanence. Le problème est que je ne suis pas connectée en permanence à la bonne source.

Pour moi, cette source est ma foi en un Dieu Père et Amour. Cette foi n'efface ni mes questions ni ma colère face à la souffrance mais elle m'aide à les dépasser et à trouver un chemin.

C'est Paul Claudel qui a dit : « Jésus n'est pas venu supprimer la souffrance ni même l'expliquer mais Il est venu la remplir de Sa présence. »

Pour moi, finalement, la seule réponse à mes doutes est le Christ cloué sur la Croix et Marie, sa mère, qui se tenait au pied de la Croix...

Ma force vient de Dieu que je découvre dans l'épître aux Corinthiens 2 Corinthiens 1 (3-5)

« Béni soit Dieu, le Père de notre Seigneur Jésus Christ, le Père plein de tendresse, le Dieu de qui vient tout réconfort. Dans toutes nos détresses, Il nous réconforte ; afin que, par la consolation que nous-mêmes recevons de Dieu, nous puissions consoler les autres en quelque détresse que ce soit. »