

LA VIE DU MALADE

Le malade en fin de vie est dit «condamné» comme un forçat qui aurait commis une faute irréparable. Il porte en lui le poids d'un boulet : sa mort prochaine. Alors il passe de l'espoir au désespoir, chaque instant est fluctuant selon les nouvelles du médecin, les résultats d'analyses, les sensations de son corps douloureux, les angoisses de mort. Son avenir est désormais dépendant de l'évolution de la maladie. La pyramide de Maslow (voir annexe 1) peut servir de trame pour suivre le cheminement de sa vie terrestre finissante. Doucement mais sûrement, disparaissent les uns après les autres les besoins psychologiques fondamentaux qui reposent d'abord sur des facteurs d'hygiène :

- les besoins physiologiques ;
- les besoins de sécurité ;

puis sur des facteurs psychologiques et/ou spirituels ;

- les besoins de contacts sociaux ;
- le besoin de considération ;
- l'affirmation de soi.

I. LES BESOINS PHYSIOLOGIQUES

L'espace et le temps qui s'échappe

L'univers du malade en fin de vie est réduit aux quelques mètres carrés d'une chambre d'hôpital ou de sa chambre au domicile. Peut-être un carré de ciel au coin d'une fenêtre si la vision le permet encore. Un jour, madame C., regardant par la fenêtre de sa chambre et voyant des personnes se promener, me dit : « Ils ont de la chance eux, ils peuvent marcher. » Ses yeux étaient emplis de larmes. Derrière ces quelques mots, apparaît une montagne de souffrance et de regrets de libertés disparues à jamais, envolées. Cette phrase récurrente exprime sa désolation, son inaction quotidienne, une profonde détresse. Pour cette personne alitée, la seule action qui reste encore envisageable est de pouvoir attraper son verre, son livre ou la sonnette d'urgence. Le malade connaît par cœur le plafond avec ses imperfections, le décor des murs avec ses couleurs, les photos de famille figées sur un instant du passé. Par exemple, en service de gériatrie, le vieillard voit face à lui 24 heures sur 24, dans son cadre, la photographie du pape, celle de la Vierge ou le canevas cousu il y a déjà bien longtemps ! Il reconnaît les bruits du couloir ou de la maison. Ces pas se dirigent-ils vers sa chambre ? Oui, c'est le moment du ménage, petit moment de relation : un sourire, un petit mot avec l'employée qui s'active.

Il retrouve régulièrement le pli du drap plié, plissé, enroulé... sous le poids de son corps douloureux qui le rappelle à l'ordre.

Sa montre, s'il peut encore lire l'heure, lui dévoile la longueur du temps où les secondes, les minutes, les heures s'égrènent avec une lenteur insupportable. Son refuge peut-être le sommeil pendant lequel tout s'arrête, mais au réveil tout recommence : le poids du drap, des couvertures, le froid ou le chaud de ce corps qui souffre. Il peut arriver qu'il vive alors un sentiment de frustration, de vide, de désespoir. Sa structure d'être humain s'est lézardée, atrophiée.

Ce qui faisait de lui un individu autonome n'existe plus. Selon Simone de Beauvoir² : « Tous les hommes sont mortels mais pour chaque homme sa mort est un accident et, même s'il la connaît et y consent, une violence indue. »

Le corps qui échappe

Notre corps est notre façon d'être au monde. C'est notre véhicule d'action dans la vie. Maintenant alité, qu'advient-il de cet être d'action ? Les fonctions autonomes d'élimination du malade disparaissent. Il doit tolérer les couches, leur change, l'impudeur de son corps offert au regard, au toucher indispensable lors des toilettes qu'il devra subir passivement, jour après jour. Ne plus pouvoir se laver seul représente un deuil à vivre accompagné de honte et d'humiliation. Il ne peut plus vivre ces moments de relation à lui-même où son corps faisait l'objet de son attention, instant ressourçant sur le plan existentiel. Même ce moment d'intimité n'existe plus.

S'il sent ses fesses souillées, il doit patienter encore et encore, attendre le moment où cette partie de son corps

2. Simone de Beauvoir : *Une mort si douce*. Paris : Gallimard

sera rafraîchie. Attente normale : le manque de personnel soignant est connu !

Il n'a plus le plaisir de se dire « comment aujourd'hui vais-je m'habiller ? », et de chercher l'association des couleurs, des différents tissus... Les seules activités qui s'offrent à lui consistent à changer de position dans son lit, à appuyer sur une télécommande de télévision ou à parler s'il en a encore le souhait et la force. La prise en charge personnelle de ses faits et gestes se réduit à quelques initiatives : se gratter le visage, apporter son verre à sa bouche – et encore ! –, remonter ou repousser sa couverture... Sa liberté s'amenuise, elle va jusqu'à disparaître totalement.

À force d'être alité, tout devient douloureux, le peu d'activité corporelle réduit les mouvements de ses articulations qui s'endolorissent un peu plus chaque jour. Son corps devient raide, il s'ankylose. Sa mobilité se réduit de plus en plus, il a peur d'avoir mal dès qu'il est nécessaire de bouger ; une angoisse de plus à gérer. Pour se tourner dans son lit, comme pour redresser ses oreillers, il a besoin d'une aide mais ce changement de position étant très limité, il sera vivement ressenti comme insuffisant. Ce bien-être est de courte durée. Il éprouvera de moins en moins le besoin de bouger, par soumission... ou par souffrance physique trop aiguë.

Le goût qui échappe

Plus rien ne lui appartient. Peut-être le fait-on manger ? Nouveau moment de soumission : il mange, il doit avaler au rythme de la cuillère qui s'impose continûment à sa

bouche. Il a à peine le temps de respirer qu'une nouvelle cuillère arrive, toujours et toujours. Il est planté là, face à cette assiette qui doit se vider. Chacun de ces épisodes est ponctué d'un « allez, il faut manger ! » La nourriture lui semble sans goût, sans couleur. Son tube digestif se remplit de gré ou de force, repas après repas, vécu sans plaisir. Il n'a pas le droit d'avoir envie d'un plat précis ; ce n'est pas prévu dans le règlement, même pour une fin de vie ! L'impatience de mets délicats partagés en bonne compagnie n'est plus qu'un souvenir bien lointain, disparu pour toujours ! Madame L. me dit juste après le départ de son assiette : « Je ne sais même pas ce que je mange, chaque repas a le même goût ! J'aimerais manger une bonne soupe de légumes ! » La journée ponctuée de trois ou quatre de ces moments apparaît comme une agression subie la bouche ouverte.

Mais ces instants vécus douloureusement sont pourtant des passages obligés. Le malade doit s'alimenter ou être alimenté. Peut-être pourrait-on réfléchir aux seuls derniers plaisirs de son palais ? Et trouver quelques petits « biais » en lui demandant ce qui lui ferait plaisir. La personne vit les derniers instants de sa vie, quelle importance si l'assiette n'est pas vide. Et même si elle souhaite un verre de vin, mourrait-elle plus vite ? Cette personne est condamnée, ses jours sont comptés. On lui donnerait la sensation d'être encore vivante et de profiter de la vie encore un petit peu. Elle n'a plus droit aux plaisirs les plus simples qui passent par la bouche. Les premières sensations qu'un bébé éprouve lui sont interdites. Alors se développent, au quotidien, des humiliations et des régressions qui plongent

le patient dans le désarroi. La dépendance s'installe avec son cortège de rejets, de larmes et de sentiments d'inutilité.

LES BESOINS DE SÉCURITÉ

Dépendance et patience

Le malade perd la maîtrise de sa vie, incapable désormais de prendre des décisions qui pourraient le libérer de ce carcan où il est désormais enfermé jusqu'à la fin. Quand nous sommes en bonne santé, non bloqués au fond d'un lit, si quelque chose nous perturbe, il est relativement facile de trouver des échappatoires ; il en existe une large palette... Chacun dispose d'un nombre infini de possibilités pour fuir, pour s'égayer, pour s'étourdir : voyages, sorties, frivolités diverses et variées... Le malade lui, n'a plus cette alternative, ne connaît plus le plaisir de faire des projets, du moins ceux pouvant lui permettre de s'aérer l'esprit en quittant cet endroit librement. Pourtant, il aimerait tellement que cet épisode n'existe pas. Il serait prêt à beaucoup donner pour que ce passage « déboussolant » s'arrête et pouvoir retrouver la douceur de vivre du passé encore si proche parfois et déjà si loin !

Il vit au plus près des affres de la mort, de ses espoirs déçus, envahi par l'incapacité d'agir librement. Il vit désormais « les pieds et poings liés ». Il subit son mental qui n'est plus que perturbations ; il ne se reconnaît plus. Il ne se sent plus de lien avec lui-même. Pourtant il croyait si bien se connaître, si bien organiser sa vie, facilement, sans trop se poser de questions. Désormais tout lui pèse, tout est compliqué.

Il ne peut plus rien faire lui-même. Toute sa vie est gérée par l'extérieur, le monde des autres avec leurs attitudes plus ou moins adaptées ou plus ou moins agressives. Ces autres, qui font « la pluie et le beau temps » selon leur humeur du moment, le font exister ou régresser. Les gens parlent beaucoup mais n'écoutent pas l'autre. Ils parlent pour combler les silences, pour donner l'impression qu'ils sont très détendus et très à l'aise même maintenant dans cette situation pourtant incommode. Lui, l'être souffrant, se doit d'être aimable, par peur de la « punition » du soignant ou des proches agacés, parfois agressifs. Il en est tellement dépendant ; ils sont tellement tout puissants !

Il évite de déranger, il attend patiemment le moment opportun pour réclamer quelque chose. Il a quelquefois la sensation d'être oublié, le temps qui s'écoule semble interminable entre l'appel de la sonnette et l'arrivée du personnel soignant.

M. B. se lave encore seul, assis dans son lit. Sa cuvette, son savon, sa mousse à raser, son rasoir sont posés sur la tablette devant lui. Sa toilette terminée, il sonne pour qu'on l'aide à remettre sa veste de pyjama. Il attend puis sonne de nouveau, très mal à l'aise de devoir encore le faire. Que ce soit pour les repas, le cachet du soir ou pour le genou qu'il s'est blessé, M. B. explique qu'il se sent très souvent oublié. En plus, il est seul en chambre « d'isolement », il entend les éclats de voix des autres malades qui jouent aux dominos. Cette ambiance d'à côté le tente. Il me dit qu'il aimerait bien jouer aussi ! Sa porte est fermée à cause de son problème d'immunité. Tous ces facteurs ajoutés les uns aux autres rendent M. B. quelque peu

belliqueux. Un jour, à peine entrée dans sa chambre, il me lance : « L'ennui provoque la haine ! » Dans ce que je viens d'écrire ci dessus, je ne fais aucunement le procès aux équipes soignantes qui font le maximum. J'évoque uniquement le ressenti du malade ! Et comme il veut avoir la réputation de « bon malade », il se tait. Madame C., pour ne pas déranger le personnel, a demandé des couches ! Elle ajoute : « Ils sont tous très gentils ! » C'est une manière de se sentir encore un peu aimée. Mais hélas, le mourant perd toujours un peu plus de sa liberté, même dans la plus simple expression de ce qu'il aime ou de ce qu'il n'aime pas. Le malade qu'on appelle le « patient », le devient par la force de sa condition d'immobilité où l'impatience n'a pas sa place. La patience, toujours la patience, une qualité qu'il doit développer de gré ou de force.

Une démarche intérieure

La seule maîtrise sur sa vie d'un malade « condamné » est de cultiver intérieurement une certaine sagesse, une certaine paix.

S'il a la foi, cette intériorité peut le soutenir au travers de ses prières, de ses rituels personnels. Cette démarche peut l'aider, peut-être, à mieux supporter l'insupportable, l'irréparable. Il peut vivre au travers de sa croyance, dans le recueillement, une tranquillité plus ou moins ponctuelle ou durable. Il se connecte régulièrement au ressenti de son cœur pour garder ce lien de paix, avec ce quelque chose qui sans doute peut l'aider : cette vie spirituelle profonde qu'il a eu l'occasion de développer au cours des moments difficiles de son existence. Cette démarche inté-

rière peut procurer une relative douceur pour lui-même ou pour les autres et lui permettre de vivre cette situation douloureuse avec davantage de tolérance. Il vit son destin avec un certain fatalisme. Cette attitude lui apporte une certaine forme d'échappatoire, l'essentiel étant qu'il vive au mieux cette crise où il se sent meurtri de la vie jusqu'à son dernier soupir.

S'il ne croit pas, il recherche une manière de s'insensibiliser au mieux pour que la situation lui soit la plus supportable possible. Il met en place instinctivement un processus de protection intérieure qui lui permet de cultiver une adaptabilité évidemment toute relative. Être entouré de personnes sincèrement bienveillantes peut le soutenir et l'aider. Cette chaleur humaine remplit quelque peu son quotidien, elle le ressource. Dans l'instant, de bonnes pensées se substituent à ses cogitations habituelles. Le malade essaie autant que faire se peut d'appivoiser cette nouvelle vie. Selon ses possibilités, sa culture, sa personnalité, il trouve le moyen le plus adapté pour faire face à ce qu'il subit dans ses entrailles. La seule issue pour vivre au mieux cet épisode repose sur l'acceptation.

Mais avant de parvenir à l'acceptation, le malade doit vivre tout un cheminement, des phases répertoriées par Élisabeth Kübler-Ross³ : le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

3. Élisabeth Kübler-Ross : *La mort dernière étape de la croissance*. Éditions du Rocher, Monaco 1985.