

Notre choix de pièce musicale n'est évidemment pas étranger à la teneur de notre propos. Nous avons voulu, tant du point de vue médical que psychologique situer l'agonie en tant qu'espace, espace de proximité avec la mort mais surtout espace de vie rempli de paradoxes. Le paradoxe de cette vie qui semble presque arrêtée mais qui continue dans la lutte du corps pour sa survie, les paradoxes des proches souvent déchirés entre des besoins et des désirs contradictoires et ceux du soignant confronté à son idéal de soin et à ses limites, institutionnelles, professionnelles et humaines.

Si Aznavour nous décrit une scène paisible où chacun semble trouver sa place où ni les soins à prodiguer ni le temps de ce mourir ne semblent poser problème, peut-on vraiment en dire autant de nos milieux de soins ?

Et si la mort avait son heure ? Oui, mais c'est à quelle heure son heure ? N'est-ce pas là la question que tous se posent ?

Le malade d'abord, aux prises avec cette mort qu'il refuse mais dont le corps reflète de plus en plus l'imminence ou au contraire avec une fin libératrice qu'il appelle mais qui ne vient pas à l'heure souhaitée.

Les proches épuisés et souvent partagés entre le désir de profiter, quelques jours encore, de la présence de l'être cher et celui porteur de culpabilité de retrouver enfin une vie délivrée de l'omniprésence de la mort.

Et les soignants que nous sommes confrontés à l'impuissance, au mystère et peut-être aussi à l'échec d'un certain idéal du soin.

Christiane a démystifié certaines de nos croyances et de nos perceptions face à l'agonie. Je vais maintenant tenter d'amorcer la réflexion sur l'impact de l'agonie; d'abord sur les proches en proie à différentes émotions puis sur notre rôle et notre identité de soignant. J'ai choisi de ne pas élaborer sur le vécu du malade parce qu'à cette étape, la communication est la plupart du temps, en apparence du moins, interrompue. Le malade est souvent somnolent quand il n'est pas carrément endormi par la faiblesse extrême du corps ou la médication nécessaire à son confort. Toute conversation exige alors un effort qu'il n'est plus en mesure de fournir. Il me semble que je n'aurais pu que spéculer sur ce vécu; tant le savoir véritable nous est très peu accessible parce que, justement trop occupés à la vivre, les agonisants parlent peu de leur agonie... Et c'est sans doute ce qui contribue à accentuer le mystère et l'inconfort qui l'entourent.

Regarder mourir celui ou celle qu'on aime n'est jamais banal. C'est voir l'autre nous quitter mais c'est aussi renoncer à la relation; celle que nous avons réellement vécue avec l'autre mais aussi celle que nous aurions tellement voulu vivre avec lui...Le proche est donc aux prises avec cette double perte de la relation réelle et de la relation idéale dont la mort le privera à tout jamais.

L'agonie peut parfois permettre que le dernier acte de cette relation se joue dans le rapprochement et la réparation des blessures du passé :

Diane qui vous raconte qu'elle a vécu un moment de grande intimité et de paix lorsqu'elle a donné le bain à sa mère

Pierre qui soulève son père pour l'asseoir au fauteuil et l'entend murmurer "je ne te l'ai pas dit souvent mais je t'aime mon gars"

François en silence depuis des heures au chevet de son frère qui vous raconte qu'il vient de vivre là des moments précieux qui lui ont permis de faire la paix avec son enfance difficile

Qui n'a pas été le témoin privilégié de manifestations de tendresse, d'amour et de solidarité des proches devant la longue agonie de l'être aimé ?

L'agonie favorise parfois l'émergence d'une parole réparatrice mais à certains égards créatrice; créatrice en ce qu'elle peut permettre à la relation de naître vraiment avant que la mort ne vienne ravir l'un des acteurs. Cette relation nouvelle ou plus précisément renouvelée galvanise souvent le proche aidant et lui insuffle l'énergie nécessaire à la poursuite de son accompagnement. Elle soutiendra également le travail du deuil; le lien reconnu et pacifié étant plus facile à dénouer parce que libéré du poids des non-dits, de la frustration, de la culpabilité et des regrets.

Il serait cependant illusoire et certainement dangereux de croire que le séjour en soins palliatifs est garant d'une fin de vie douce et sereine dont tous les acteurs ressortent pacifiés et grandis. La mort, malgré tous nos efforts, malgré les progrès extraordinaires au niveau du soulagement de la douleur et malgré l'excellence de nos milieux de soins palliatifs témoigne toujours de la solitude de celui qui meurt et du sentiment d'arrachement et de perte de ceux qui lui survivent.

L'agonie, cette ultime étape vers la mort, confronte souvent douloureusement le proche aidant à ses propres limites relationnelles comme à celles de l'être aimé. Elle peut aussi souligner cruellement les dysfonctions chroniques d'une famille souffrante où la loi du silence et l'interdit du geste réparateur viennent confiner chacun des membres dans un rôle figé où la recherche de sens et l'espoir trouvent peu de place. Et chacun tente alors, à sa façon de gérer l'angoisse liée à la scène de mort.

Louis qui vous répète qu'on ne ferait pas vivre ça à son chien et que l'euthanasie devrait être légalisée alors que son père repose calmement.

Suzanne qui attend désespérément que son père lui donne enfin cette marque de reconnaissance et d'amour qu'elle attend depuis toujours

Michel qui déserte la chambre de sa mère pour fuir une souffrance qu'il est incapable de supporter et de partager avec ses frères

Éric, le mouton noir exclu depuis des années, qui tente maladroitement de retrouver une place auprès de son père mourant malgré le malaise suscité par sa présence

Ces comportements viennent bien sûr compliquer le travail des soignants coincés entre leur priorité de prodiguer les meilleurs soins au malade et leur désir d'apaiser les attentes angoissées des proches. Ils s'expliquent souvent par l'angoisse de perdre l'être aimé et par l'épuisement d'un long et difficile accompagnement. Ils témoignent parfois aussi d'un déni de la situation de fin de vie, d'un besoin impérieux de continuer d'espérer et de croire au miracle, d'un refus de s'avouer impuissant devant l'inévitable fin annoncée.

Ces comportements peuvent aussi prendre racine dans la culpabilité du proche à l'égard du malade. Une culpabilité née de l'histoire relationnelle de sa vie avec le malade ou qui s'articule autour de lacunes réelles ou imaginées dans le parcours de la maladie. Le proche tente alors de réparer les failles de la relation en surinvestissant les derniers moments de la vie.

C'est André qui décide de limiter les visites et exclue même sa sœur Hélène qu'il trouve trop nerveuse

Mireille, la fille infirmière qui contrôle, sonne au moindre mouvement de son père, questionne toutes vos décisions, vérifie chaque médicament donné et réclame sans cesse des interventions supplémentaires.

Et comme la culpabilité est la plupart du temps un monstre à deux têtes, la colère fait aussi souvent partie du tableau. Colère envers l'être aimé qui baisse les bras et abandonne la lutte ou au contraire s'accroche à la vie alors que tout le monde autour est épuisé. Colère envers celui ou celle qui même au seuil de la mort n'arrive pas à reconnaître et à exprimer son amour. Colère aussi envers soi-même et son incapacité à dire, à pardonner, à accompagner. Et ce sont souvent les soignants qui feront les frais de cette colère déplacée et exprimée à travers les exigences et la méfiance dont le proche peut faire preuve.

Marie qui dispute son conjoint qui refuse de manger

Richard qui insulte le préposé parce que son père a eu une incontinence

L'intensité et la diversité des émotions de chacun lors de l'agonie viennent parfois lézarder le mur du silence qui permettait de contenir et de supporter la fragilité de la dynamique familiale. Les conflits larvés, les rivalités, les blessures affectives, les secrets de famille peuvent alors surgir et alourdir considérablement la période de l'agonie. Tout se passe comme si cette attente angoissée devant la mort bouleversait les repères et ébranlait les défenses au point où l'équilibre individuel et familial semble parfois atteindre un point de rupture. Les proches diront d'ailleurs qu'ils ont peur de *craquer* ou qu'ils vont *éclater* tellement la tension est forte. Certains se réfugieront dans le silence ou fuiront carrément pour échapper à la situation. D'autres tenteront des rapprochements ou des alliances à l'intérieur du milieu familial ou auprès des soignants qu'ils tenteront de convaincre et de rallier à leur point de vue.

Lucie qui se confie chaque soir à Lyne la bénévole et lui demande de faire comprendre à sa belle-sœur qu'elle prend trop de place auprès de son frère et qu'elle lui vole ses derniers moments avec lui.

Le clan des filles contre celui des gars dans la chambre de mme X

Les proches doivent aussi faire face à toute l'ambivalence entraînée par la fin prochaine mais chronologiquement incertaine de l'être aimé. Comment résister à la tentation de quitter pour enfin prendre un temps de repos ? Mais comment aussi assumer le risque de ne pas être là au dernier moment tel que promis ou souhaité ? Comment être certain de l'importance de ma présence ici alors qu'ailleurs d'autres me réclament ? Comment trouver du sens à cet accompagnement silencieux auprès d'un malade qui ne réagit plus depuis des jours ? Comment ne pas être profondément bouleversé par ce corps aimé, ravagé par la maladie, qui me rappelle cruellement que la mort est l'issue finale de toute vie humaine ? Comment concilier mon désir de garder l'autre encore un peu et celui de retrouver enfin une vie à moi, une vie normale, où la maladie et la mort ne prennent pas toute la place ?

Et comment porter cette ambivalence et me sentir confortable quant aux décisions de sédation ou même de protocole d'urgence ? Comment séparer alors la réalité du fantasme ? Comment accepter une sédation et comprendre qu'il s'agit d'une décision médicale justifiée et appropriée alors qu'au fond de moi je porte la honte et la culpabilité de souhaiter que tout finisse enfin.

C'est dans le cadre de ce tourbillon d'émotions et de paradoxes que les soignants (professionnels et bénévoles) tentent, à chaque jour, de relever le défi de permettre au malade et à ses proches de vivre, le plus intensément possible et le plus confortablement possible, la phase palliative de la maladie terminale. Et comme le confirment souvent les témoignages des malades et des proches ils y réussissent plutôt bien.

Comment alors expliquer les difficultés et l'inconfort souvent exprimés par les soignants lors de la phase agonique ? Tout se passe comme si cette dernière étape venait brouiller nos repères et questionner notre rôle et notre identité de soignant. Et pourtant, pendant les jours et parfois les semaines précédentes nous avons su écouter, soigner, accompagner tant le malade que ses proches. Nous avons reconnu et accompagné l'impuissance et les émotions diverses ; nous avons tenté de faire de ce temps donné un temps de qualité, un temps fécond où pourrait peut-être émerger le sens qui structure et apaise devant le mystère et la douleur de la mort. Comment l'agonie peut-elle changer la donne au point où nous en arrivons à questionner non seulement le sens mais parfois aussi la pertinence de nos soins ? Que doit-on entendre derrière des remarques telles que :

Ça n'a plus de sens

Ça ne finit plus de finir

Les proches n'en peuvent plus, qu'est-ce qu'on peut faire de plus?

Incroyable, elle est encore là

Faites quelque chose, faut-il vraiment qu'il voit la mort arriver les yeux ouverts ?

Toutes ces questions je me les suis déjà posé et je les ai entendues à plusieurs reprises tant de la part de professionnels chevronnés que de débutants ou de bénévoles. Elles sont légitimes et loin de moi l'idée de porter un quelconque jugement mais il me semble nécessaire de réfléchir à ce qu'elles expriment vraiment pour tenter d'en comprendre le sens et l'impact sur notre rôle et notre identité de soignants.

Ça n'a plus de sens.

Mais de quel sens parlons-nous au juste? De celui de la mort qui prend son temps ? De celui du corps qui lutte encore pour sa survie alors que justement cette vie nous semble si loin de la vraie vie ? De celui de l'absence ou de la présence des proches ? Où de celui d'être là impuissants à prodiguer des soins de confort à un malade qui n'en a peut-être même plus conscience ? Quel est ce sens qui nous échappe ? Pourquoi nous échappe-t-il davantage maintenant qu'au début du séjour en soins palliatifs ? Pourquoi l'agonie n'aurait-elle plus de sens alors que la phase terminale en avait un que nous tentions de supporter et d'accompagner ?

L'agonie provoque souvent un changement important dans la dynamique malade-soignant. La communication n'est souvent plus possible ou fortement perturbée et le soignant doit tenter de deviner et d'interpréter les besoins du malade. Il doit alors accompagner dans le doute et l'incertitude. Le malade est-il conscient ? Entend-t-il ? A-t-il des besoins précis ? Des émotions ? L'agonie nous oblige peut-être justement à aller non seulement au-delà de nos sens mais au-delà même du sens de l'accompagnement tel que nous l'avions vécu au début du séjour du malade en soins palliatifs. Il nous faut maintenant prendre soin sans le secours de nos repères habituels.

C'est peut-être en lui-même que le soignant doit alors tenter de trouver des repères et c'est ce retour en lui-même qui risque de mettre en lumière son propre rapport à la mort. Nous nous plaisons souvent à dire qu'en soins palliatifs nous accompagnons la vie; mais l'agonie est-ce encore la vie ? C'est là que notre rapport à la mort peut prendre ou perdre tout son sens. Comment puis-je continuer à accompagner la vie si mes perceptions, mes valeurs mes croyances m'amènent à percevoir la mort comme extérieure à moi, extérieure à la vie ? Comment alors échapper au désir de la voir comme l'ennemie qu'il faut, si on ne peut la vaincre, du moins la maîtriser en contrôlant tous les symptômes ou en choisissant son heure ? Qu'est-ce qui

n'a pas de sens ? L'agonie qui se prolonge ou la mort comme point final de toute vie ?

Et quel est le véritable sens de l'accompagnement ? L'accompagnement a-t-il un sens uniquement lorsque nous avons le sentiment d'être en contrôle de la situation, de gérer tous les symptômes et d'avoir avec le malade une communication qui nous permet de vérifier et d'ajuster nos interventions ?

Le mythe de la belle mort reviendrait-il nous hanter ? Les soins palliatifs pourraient-ils n'être pour certains qu'une façon différente d'occulter la mort en tentant d'en adoucir sinon d'en effacer les aspects les plus pénibles ?

Les soins palliatifs ne souffrent-ils pas d'ailleurs parfois de cet idéal ? Le mieux est peut-être effectivement dans certains cas l'ennemi du bien. L'histoire des soins palliatifs n'est pas exempte de certaines dérives autour du rose, des fleurs, du plus et du mieux avec lesquels nous souhaitons accompagner le malade et ses proches. Je rêve d'une recherche qui se pencherait sur l'évolution de nos comportements tant du point de vue de nos pratiques médicales que de nos façons d'accompagner. Après plus ou moins quarante ans d'existence, où en est l'idéal des soins palliatifs ? S'agit-il toujours du mourir accompagné ou du mourir contrôlé et maîtrisé ? La position de la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité ne vient-elle pas d'ailleurs confirmer les attentes d'une société qui souhaite toujours contrôler la mort en décidant de la façon et de l'heure dont on meurt ?

Ça ne finit plus de finir.

Mais quel est donc ce temps où il est convenable et acceptable de mourir ? Si le mourant est confortable, pourquoi questionner ce temps ? Qu'est-ce qui

diffère maintenant dans nos soins et dans notre rôle auprès du malade ? Bien sûr, les proches sont épuisés mais alors que les jours précédents nous pouvions accompagner cet épuisement et cette souffrance pourquoi maintenant nous comportons-nous plutôt comme si nous la vivions avec eux? Pourquoi de la compassion et de l'empathie semblons-nous glisser dans la sympathie au point parfois de partager l'angoisse plutôt que de l'accompagner ?

Aurions-nous le sentiment d'avoir failli à la tâche lorsque l'agonie se prolonge au-delà d'un temps qui nous semble raisonnable ?

Serait-ce dans cette phase de l'agonie que nous retrouvons le vieux mythe de la belle mort ? L'agonie présente-t-elle parfois une image trop réelle et trop crue de la mort pour que nous puissions la supporter sans chercher à la fuir, à l'effacer ou à la transcender ? Mourir dans un état de cachexie avancée entièrement dépendant des soignants et sans possibilité réelle de communication avec des proches épuisés et impuissants, est-ce une situation qui justement nous confronte de trop près à notre destinée d'être humain ? N'est-ce pas notre propre angoisse qui s'exprime dans nos interrogations et notre malaise face à l'agonie d'un malade ? Et serait-ce cette angoisse que nous souhaitons fuir lorsque nous exprimons que *ça ne finit plus de finir* ?

Peut-être est-ce aussi dans cet espace de l'agonie que les soignants touchent aux aspects particulièrement difficiles de leur travail. On est alors loin des fleurs, de la musique, des petites attentions, des moments d'intimité et de partage avec le malade; loin de cette interaction qui nous permet de vérifier, d'ajuster, de confirmer l'excellence de nos soins. L'agonie coupe souvent le soignant de cet échange relationnel qui par son intensité et son authenticité lui permet de vivre la dualité réconfortante du prendre soins; celle qui met en lumière que ce travail en est un de partage avec l'autre et non une offre à sens unique.

On ne peut quotidiennement côtoyer la souffrance et la mort sans en éprouver soi-même la violence; s'en défendre serait sans doute en nier le caractère profondément douloureux tant pour le malade que pour ses proches. Cette violence nous touche, nous bouleverse et nous transforme inévitablement. Et si l'agonie devenait justement l'occasion de réviser, de revisiter notre rôle et notre identité de soignant ?

L'agonie nous oblige de toute évidence à nous recentrer sur nous-même; à identifier nos émotions, à revoir nos motivations et à questionner nos formations, nos valeurs et nos attentes. Elle nous amène à déboulonner certains mythes et à dénoncer certaines dérives des soins palliatifs. Elle nous contraint à assumer l'impuissance qui, acceptée, loin d'être un constat d'échec ou une démission devient ouverture à soi et à l'autre. Elle devient (Marie de Hennezel) alors aveu d'humanité et c'est notre humanité qui nous permet vraiment de prendre soin.

L'agonie nous incite en effet à revenir à l'essentiel, à la qualité de présence. Elle nous confronte aux limites du savoir et du savoir-faire pour nous rappeler l'importance primordiale du savoir être. Et c'est ce savoir être, qui nous permet *d'être avec* et de rester présent dans le silence et l'impuissance assumée et partagée. C'est peut-être au fond lorsque notre arsenal technique et médicamenteux s'avère impuissant que la présence à l'autre se révèle comme l'outil indispensable à notre travail en soins palliatifs. Ce savoir être, au-delà de la technique et des données probantes, au-delà de la peur de l'échec et de l'impuissance nous permet une rencontre authentique; avec nous-même d'abord pour en arriver à demeurer humblement mais pleinement présent à l'autre et au mystère de son passage de la vie à la mort.