

A côté de la souffrance physique, il faut brièvement évoquer les autres composantes de la "douleur totale", pour reprendre la formule de C. Saunders. La composante psychologique, ou psycho-affective, associe, selon les malades, la peur, la tristesse, voire le désespoir, le sentiment d'impuissance ou de solitude. Notre tendance naturelle est de censurer ces sentiments au moyen d'une énergique stimulation ou encore de consoler, de rassurer, ou, comme on le dit en France, de "dédramatiser"! Ce que les soins palliatifs ont montré, c'est le besoin pour le malade d'être écouté: il s'agit d'une écoute, c'est-à-dire d'une attention aux émotions que le malade traverse et une capacité à lui montrer que ces émotions sont prises en compte et qu'elles sont légitimes. Faut-il souligner que le médecin est souvent devenu le confident du malade, surtout s'il est depuis de longues années son médecin, généraliste ou oncologue référent? Souligner aussi que ces émotions ne peuvent pas être partagées avec l'entourage que le malade s'efforce de protéger ou qui, dans son inquiétude, n'arrive pas à entendre ce que le malade a à dire de lui-même. De même du soutien spirituel, c'est-à-dire de ce travail que le malade fait sur lui-même, relisant la trame de sa vie à la lumière de ses valeurs, butant sur ses échecs et sur des questions sans réponse: dans ce travail, il a besoin d'un témoin neutre et bienveillant; le médecin, le soignant, le bénévole accompagnant peuvent devenir ce témoin pourvu qu'ils sachent discerner les appels lancés par le patient et qu'ils sachent offrir le temps et la qualité d'écoute dont le malade a besoin. Enfin, l'expérience accumulée par les unités de soins palliatifs, est que l'entourage aussi doit faire l'objet d'une prise en charge, parce que sa souffrance retentit sur le malade comme celle du malade retentit sur le groupe familial: c'est pourquoi on trouve dans les unités de soins palliatifs des locaux pour les familles, des lits pour personnes accompagnantes, des occasions offertes aux familles de se réunir entre elles, et des services d'accompagnement du deuil. C'est pourquoi aussi, au Royaume Uni, des conseillers sont formés pour cet accompagnement des proches; en France, les bénévoles sont formés à cette approche, y compris à celle des personnes en deuil.

René Schaerer

Professeur honoraire de cancérologie, Université Joseph Fourier – Grenoble, France lors du 2e Congrès International de Soins Palliatifs, Luxembourg, 6-9 mars 2002