

PEUR D'ÊTRE UNE CHARGE POUR LES AUTRES...

Témoignage d'**André**,
retraité



Déjà, aujourd'hui, on est un handicap pour la société. J'ai toujours peur d'être une charge pour mes proches. Alors, si un jour, ça venait à se dégrader, je crois que j'aurais encore plus de mal à supporter d'être, encore plus, une charge pour eux, pour cette société... je demanderais peut-être à partir vite...



Cette peur d'être une charge et un poids pour les proches est une peur fréquemment exprimée par les patients à un moment ou un autre de leur maladie. C'est une crainte naturelle et il faut en comprendre les différents niveaux :

- le 1^{er} niveau, c'est l'amour que l'on a pour les proches. Or, quand on est malade, on ne veut pas leur faire de mal ;
- le 2^e niveau, c'est l'appel qui est fait, à travers cette peur, d'être un poids pour les siens et le besoin important d'être détrompé, le besoin d'une réassurance attendue, une fois cette peur exprimée.
- le 3^e niveau est d'ordre très matériel : on sait que vivre avec une maladie grave est coûteux financièrement avec des soins à domicile qui ne sont pas totalement remboursés. De plus, la prise en charge du patient au domicile repose pour l'essentiel sur l'investissement de son entourage.

Il est indispensable de rappeler ici la mission des soins palliatifs qui est précisément, dans cet accompagnement au long cours du patient et de la famille, de répondre à la fois aux besoins matériels, financiers et émotionnels, et ce, d'autant plus qu'il peut y avoir épuisement dans le temps. Le but est de proposer des solutions alternatives et des soutiens

TOUJOURS PLUS DE SOLIDARITE

Dr Sylvain Pourchet,
médecin en unité de soins palliatifs,
Hôpital Paul Brousse Villejuif



pour empêcher, pour anticiper ce genre de difficultés. C'est important que les proches soient eux-mêmes accompagnés. Et c'est un devoir pour notre société de mobiliser les moyens suffisants pour que la fin de la vie se fasse dans des conditions satisfaisantes. Bien sûr, nous avons tendance à considérer que les moyens donnés aux soins palliatifs ne sont pas assez importants. Mais je ne crois pas que permettre

de mettre fin à la vie des mourants soit une solution. Je pense qu'il faut toujours plus de solidarité.

En réponse à la personne qui a le sentiment de peser sur son entourage, je dirais que le message reste le même : c'est là que la solidarité humaine intervient et qu'il est important de lui dire « tu continues à avoir ta place au milieu des vivants » ! ■

ALLER PLUS LOIN

L'organisation des soins palliatifs en France est très claire. Tous les patients dont l'état le nécessite doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement, c'est-à-dire de soins visant à soulager la douleur et la souffrance, à limiter tous les symptômes d'inconfort liés à une maladie grave, à être accompagnés ainsi que leurs proches. Ces soins palliatifs doivent être assurés par les professionnels de santé qui les prennent habituellement en charge. Tous les professionnels de santé doivent recevoir une formation initiale à la démarche palliative. Ce n'est que dans certaines situations compliquées que des structures spécialisées en soins palliatifs comme les équipes mobiles peuvent intervenir en appui des soignants habituels du malade.

Dans certains cas particulièrement complexes, le patient en fin de vie peut être transféré dans des services spécifiques, les Unités de Soins Palliatifs (USP). Ce séjour en USP peut être transitoire, le temps nécessaire pour équilibrer une situation difficile. Les dispositifs des réseaux de maintien à domicile et les lits identifiés de soins palliatifs viennent utilement compléter ce dispositif pour permettre une prise en charge dans le lieu de vie du malade, selon ses préférences et la complexité de ses besoins.