

*Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 112 - MARS 2013

Grande précarité et fin de vie



ÉDITORIAL

PRÉCARITÉ ET FIN DE VIE

* MYRIAM LEGENNE, MÉDECIN EN ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS, LYON

« Sans engagement ni formation au Quart-monde¹, l'enseignant, le médecin, l'assistante sociale ne sont pas compétents » (Wresinski, 1983). Voilà qui pose sans détour les bases de l'accompagnement des personnes dites précaires. Le même Wresinski définit la précarité en précisant qu'il s'agit d'« un état d'instabilité sociale caractérisé par l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux » (1987). Voilà bien la réalité de ces personnes que nous côtoyons tous, soignants ou bénévoles. Aborder la santé – ou son altération – et les parcours de soins avec les personnes en situation de précarité n'a rien de facile et, dans un premier temps, met souvent mal à l'aise le patient comme le soignant : préjugés, craintes, difficultés à entrer en relation et à la maintenir dans la durée, comportements perçus comme inadaptés... Tout cela peut faire obstacle à la prise en considération de la parole et des désirs de ces personnes pour qui la

1. Pour les familles du Quart-monde, « la pauvreté se caractérise le plus souvent par des difficultés dans le domaine social [...] dont la conséquence peut aller jusqu'à l'exclusion. [...] Le plus souvent, c'est une misère qui se transmet de génération en génération, marquée par le placement des enfants à la DDASS. » (Paturle, 2005). Ce terme a été inventé par J. Wresinski, fondateur du Mouvement ATD Quart-monde, pour donner une identité positive à une population qualifiée d'asociale et d'inadaptée.



société a l'habitude d'édicter des conduites à tenir standardisées sans donner réellement sa place à la personne elle-même. Les contextes et les parcours de vie diffèrent ; les problématiques des soignants, des accompagnants, des bénévoles également. Cependant, « s'agissant de familles très démunies, la maladie ne peut être envisagée comme un phénomène individuel ne concernant que le malade. Elle peut retentir sur l'ensemble de la famille car les problèmes de santé sont liés aux conditions de logement, de travail, de couverture sociale, de scolarité des enfants... Même ceux qu'on appelle clochards n'échappent pas à cette logique. » (Larcher, 2002). Quand la maladie grave et la mort se font entrevoir, l'attention portée peut être d'autant plus soutenue à ce moment-là. Ceci en prenant en compte non seulement la personne, mais également tout ce et ceux qui importent pour elle. Nous devons nous laisser sans cesse questionner par les patients eux-mêmes, sans penser pour eux, mais en essayant de construire ensemble même ce qui pourrait sembler si dérisoire au regard de nos repères habituels, et en acceptant aussi que cela puisse se déconstruire. Il nous faut aller plus loin en nous laissant enseigner par ceux qui ont l'expérience de ce que nous ne connaissons probablement jamais : la précarité, à laquelle s'ajoute la vulnérabilité de l'être, toutes deux accentuées par la maladie grave et l'approche de la mort. Comment ces personnes appréhendent-elles l'aggravation de leur état et les soins alors prodigués, souvent lourds au regard de leur vie si difficile ? Comment se sentent-elles prises en compte dans la réalisation de ces soins et dans les prises de décision qui les concernent ? Peut-être craignons-nous les conséquences d'un tel choix (celui d'écouter vraiment l'autre) ? Les pratiques médicales évoluent peu à peu dans ce sens, mais il reste encore du chemin à parcourir, et celui-ci est encore plus long pour ce qui concerne les patients « hors cadre ». Pourtant, il est bien question de cela dans nos pratiques de soin et d'accompagnement : à quelle place l'autre a-t-il droit, même du fond de sa précarité ? Qu'est-ce

que le parcours dans la maladie et qu'est-ce que l'attitude à l'approche de la mort des personnes en situation de grande pauvreté nous disent de l'essentiel à vivre pour elles et pour notre société? Quelle bienveillance vais-je pouvoir invoquer alors que cette personne remet en cause tous mes schémas de pensée et d'agir (soignant ou bénévole)? « Bienveillance, cela veut dire que je souhaite le bien de mon patient mais c'est un bien purement formel qui n'a pas de contenu. C'est à lui de donner le contenu. C'est son bien, ce n'est pas le mien. Notre propre désir doit s'effacer devant la réalité de l'autre qui vit sa vie et qui n'a pas besoin d'aller mieux pour que je continue de m'intéresser à lui. Il y a là un aspect éthique tout à fait important. » (Declerck, 2002).

Le contexte de la précarité rend plus opaque, plus complexe, mais aussi plus précaire l'accompagnement et les soins. Pour les bénévoles d'accompagnement une difficulté supplémentaire : ces personnes sont souvent peu visitées à l'hôpital (ou alors leur entourage est mal perçu). Elles seraient les candidates toutes trouvées pour une visite mais ô combien délicate : ces liens qui se seraient étioyés au fil des années ne diraient-ils pas quelque chose du désir de la personne vis-à-vis de la société? Mais, quoique semblant la refuser, cette personne ne voudrait-elle pas quand même recevoir une visite, gratuitement, sans attente et sans projet pour elle, mais pour se voir digne et debout dans le regard d'un autre? Ne pourrait-on pas permettre aux bénévoles d'être « compétents » en leur proposant une formation autour de la précarité? Autant de questions et de situations complexes qui seront abordées dans ce numéro, non pas de façon exhaustive, mais en proposant, nous l'espérons, des clefs de compréhension et le désir d'approfondir la réalité des personnes affrontées à la misère et à laquelle personne ne peut rester indifférent. En acceptant d'apprendre de celles-ci, nous pourrions accompagner de façon plus ajustée et plus sensible toutes celles que nous aurons à rencontrer.

