**Conférence Albatros** « **Vivre jusqu'au bout** »

J'aimerais commencer par une citation d'un certain M. Christian Bobin, tirée du livre *Quand l'épreuve devient vie* de Mme Johanne de Montigny : « La fin de notre vie ne coïncide pas forcément avec le jour de notre propre mort : pour certains, elle vient bien avant, mais pour celui qui est vraiment vivant, elle ne vient peut-être jamais. »

Voilà qui illustre bien la philosophie Albatros : Nous accompagnons des gens en fin de vie pour qu'ils puissent se sentir « **vivants jusqu'au bout** ». Les gens en fin de vie ne sont pas, pour nous, des « mourants » ni même des « malades » ; ils sont des êtres humains à part entière qui ont le désir de vivre pleinement, peut-être plus que jamais, puisqu'ils savent que c'est leur « dernière chance » ! Tout est une question de perception ; de là découle toute notre façon d'être.

Les accompagnants en fin de vie viennent ajouter aux soins palliatifs quelque chose de pleinement humain. On se soucie du **plan physique**, mais d'un point de vue beaucoup moins médical qu'ergonomique et logistique. Plusieurs aspects de notre existence physique n'ont rien à voir avec la médecine. C'est là que les bénévoles interviennent en toute complémentarité, en se préoccupant du confort de la personne, en maximisant la vitalité du milieu de vie. Le livret *Pour mieux accompagner en fin de vie* énumère toute une série d'aspects à cerner sur le plan matériel et physique au cours de notre accompagnement.

Mais au delà du plan physique, l'accompagnant en fin de vie a à cœur de soutenir la personne en fin de vie sur le plan du **moral**. Pour y arriver, il est primordial d'avoir une bonne formation concernant le vécu de la personne en fin de vie. La perspective d'une personne en fin de vie est bien différente de celle d'une personne qui ne l'est pas. Ce qui aurait du sens dans un contexte de vie normale n'a plus nécessairement de sens dans un contexte de fin de vie, et vice versa. Le livret *Pour mieux accompagner en fin de vie* fait toute une série de recommandations d'éléments à éviter, en plus de ceux à privilégier, pour que l'accompagnement soit juste et bien adapté.

Il faut bien se pénétrer du fait qu'en soins palliatifs, les soins curatifs ont bel et bien été abandonnés. Les objectifs de santé ne sont plus les mêmes. Alors que dans un contexte de santé, on n'accepterait pas telle ou telle chose, en contexte de fin de vie, on peut devenir beaucoup plus « permissif », tant sur le plan de l'alimentation (p. ex. les desserts) que sur le plan des risques à prendre (p. ex. si on a choisir entre la prévention des chutes à tout prix et la liberté de la personne dans un milieu de son choix mais un peu moins surveillé, qu'on choisisse ce qui est le plus bénéfique pour le moral de la personne ; si la personne désire aller à l'extérieur pour respirer le grand air même s'il fait très froid, son désir assouvi lui fera un grand bien, sur le plan moral, alors on fera tout pour lui faciliter sa demande, en prenant soin de bien l'habiller, malgré le risque de « rhume » ou autre).

L'accompagnement en fin de vie fait appel à la **compassion**, soit la **sympathie** et l'**empathie**, mais prend soin de ne pas tomber dans le piège de la **pitié**. L'accompagnement en fin de vie, au contraire, confirme et rehausse la **dignité** des gens, quel que soit leur état de santé ou leur degré d'autonomie.

L'accompagnement en fin de vie a pour but de favoriser l'**espoir** ; si ce n'est l'espoir de guérison, qui peut souvent être de mise, ce sera l'espoir de vivre pleinement jusqu'au bout, l'espoir d'être respecté(e) jusqu'au bout, l'espoir de ne pas souffrir dans le processus du départ. La vie en fin de vie, et même la mort, c'est plein de vie.

En fin de compte, l'accompagnateur a le privilège d'apprendre énormément de la personne accompagnée. Apprendre à privilégier l' « **être** » au « **paraître** », au « **faire** » et à l' « **avoir** ». On ne peut jamais assez être vrai, dépouillé des choses qui ne sont pas essentielles, qui nous appesantissent et qui portent atteinte à notre liberté.

Ajoutons qu'Albatros fait partie du mouvement des **soins palliatifs**, mais qu'il le devance aussi, en ce sens que l'accompagnement Albatros peut se commencer dès l'annonce d'un diagnostic d'une maladie **potentiellement terminale**, sans que celle-ci ne soit nécessairement terminale. Les soins palliatifs commencent seulement, pour leur part, lorsqu'on cesse les traitements curatifs parce qu'ils n'ont pas généré la guérison escomptée ou encore lorsqu'on choisit de ne pas commencer du tout de traitements curatifs parce que ceux-ci seraient inefficaces ou parce que la personne choisit, pour ses raisons à elle, de les refuser.

Ainsi, il est fort possible d'accompagner une personne pendant qu'elle suit des traitements curatifs (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, etc.) et que l'issue de l'accompagnement soit une rémission, laquelle peut se qualifier de « guérison » après cinq ans.

Ou encore, on peut commencer l'accompagnement en mode curatif et le poursuivre en mode palliatif si les traitements n'ont pas permis de renverser la maladie.

Il est important de sensibiliser les soignants des établissements à cet aspect « prépalliatif » de l'accompagnement Albatros.

D'une façon ou d'une autre, il se développe une relation qui se veut à long terme. Les accompagnements de dernière heure sont aussi les bienvenus mais ils ne constituent nullement la seule fenêtre possible.

mini conférence Albatros que nous avons donnée en  formation continue à Albatros Mont-Laurier (MRC Antoine-Labelle), 25 sept. 2013 (une page et demi), intitulée « Vivre jusqu’au bout ».

N’hésitez pas à la publier !

Isabelle et Ward O’Connor