

L'accompagnement en soins palliatifs

Une présence ouverte à l'autre

Micheline Gagnon, PhD – Théologie
Diplôme AASPIR en accompagnement spirituel

L'Envolée — Hôpital de Magog
23 novembre 2019

Présupposés de départ

- Formation en théologie, bible et accompagnement psycho-spirituel.
- Expérience d'accompagnement de fin de vie (proche-aidante).
- Je crois réellement, c'est ma conviction personnelle, que « le malade est une personne fragilisée par la vie, le mourant un vivant habité par le Souffle. »

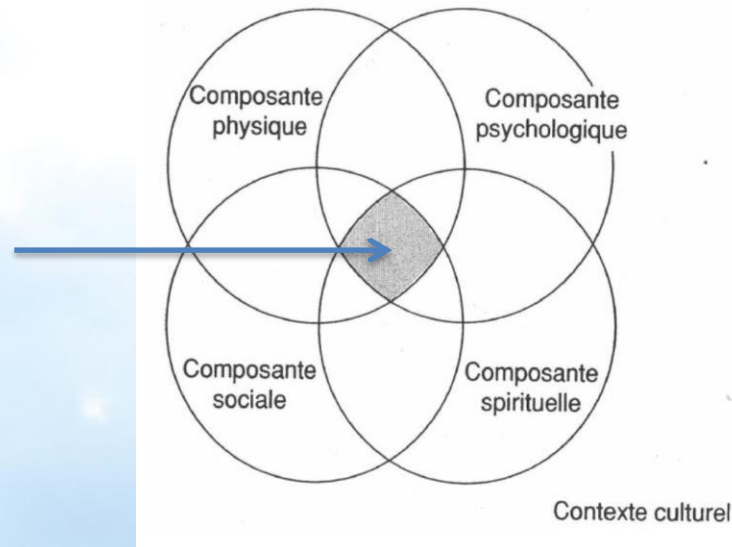
« Guérir, ce n'est pas ne plus être malade, c'est être dans la Vie, être vivant jusqu'à l'incandescence de la fragilité. » (V. Dufief, La souffrance désarmée, 2013.)

- L'approche de la mort est un temps favorable (*kairos*) où la vie se déploie avec une intensité inédite.
- Elle a une valeur qui doit être respectée, car elle est chargée de sens, même si ce sens nous échappe.

L'être humain est un TOUT

- L'être humain est un composé de corps, d'âme et d'esprit.
« *Le corps est l'atelier de l'âme où l'esprit vient faire ses gammes.* » (Hildegarde de Bingen)

La « part la plus secrète de la personne , son mystère »



Richard, M.S., *La souffrance globale*, in C. Jacquemin et D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, 3^eéd., Paris, Dunod, pp. 148-60.

Vision de l'humain et valeur de la mort

- L'âme ouvre sur le monde des émotions, du psychisme.
- L'esprit humain relève du monde spirituel : il est la « fine pointe de l'âme », un lieu de silence et de contemplation.
- L'Esprit est « un souffle venu d'ailleurs » qui habite la part la plus secrète de l'humain, son mystère. Il relie ensemble le corps, l'âme et l'esprit.
- Devenir spirituel, c'est donc entrer dans son souffle, laisser la Vie s'incarner pleinement en soi.

La souffrance spirituelle, l'« arrière-fond » de la souffrance globale

- La souffrance spirituelle ouvre sur une souffrance intime née de l'absence de sens.
- Cette souffrance, qui touche le fond de l'être, amène à se poser des questions spirituelles :
 - Pourquoi ce qui ne devrait pas être existe-il?
 - Quel est le sens de ma vie?
 - Où vais-je désormais ?
 - Quel sera mon sort après ma mort?
- Le malade ne cherche pas tant des réponses à ses questions qu'une proximité avec l'autre lui permettant d'intégrer les valeurs qui le transcendent.

L'accompagnement en soins palliatifs : un engagement de soi et une pratique

- « Soins palliatifs » et « accompagnement » se complètent sans se confondre.
- L'accompagnement en soins palliatifs se définit comme:
 - une manière d'être (accompagnement) dans une manière de faire (soins palliatifs),
 - une conscience (accompagnement) au cœur d'une compétence (soins palliatifs).

L'accompagnement en soins palliatifs : un engagement de soi et une pratique

« L'accompagné qui court le risque de raconter son expérience et l'accompagnateur sont tous les deux des marcheurs, qui se rencontrent et se racontent leur itinéraire. » (Gilles Nadeau)

Accompagner (*ad-cum-panem*), c'est faire route avec
quelqu'un,
un certain temps, pour aller où il va, à son rythme,
découvrant avec lui et grâce à lui
le chemin qui conduit au mystère de son être
en qui demeure, de manière mystérieuse, la Présence
divine.

L'accompagnement en soins palliatifs : un engagement de soi et une pratique

Ce compagnonnage au seuil de la mort consiste en :

- Un partage (*cum* : avec) de vie qui est la rencontre de deux souffles d'une mutuelle fécondité, dans une proximité et une confiance qui se construisent pas à pas.
- Une nourriture (*panem* : pain) vivifiante affective, émotionnelle, spirituelle, qui se donne dans le partage et la confiance, dans un cœur-à-cœur.
- Un cheminement (*ad* : vers) qui transforme en profondeur la personne en la conduisant vers un au-delà d'elle-même, un dépassement, voire un accomplissement.

L'accompagnement en soins palliatifs : un engagement de soi et une pratique

Ce type d'accompagnement implique une présence véritable et une rencontre en profondeur.

- La présence « se donne » sous différentes formes : ouverture à l'autre, respect, disponibilité, écoute, regards, touchers, silence.
- Cette aptitude à se rendre pleinement présent peut devenir un ancrage dans la réalité du malade où il peut venir se reposer.

« Seule une présence est en mesure de combler la souffrance, encore faut-il qu'il s'agisse d'une véritable présence qui ne soit ni agitation ni distraction mais qui soit pleine et habitée... » (Tanguy Châtel)

- La rencontre n'est pas une relation thérapeutique, mais une aide fraternelle qui débouche sur un partage, une reconnaissance de personne à personne. Sans vraie présence, pas de rencontre possible.

La mort, un événement déclencheur d'une crise de sens

- À l'approche de sa mort, la personne malade cherche à se rapprocher de sa vérité la plus profonde : « Qui suis-je, au fond, à présent que je vais mourir? »
- La mort est marquée par la crise qu'est la maladie qui représente un passage vers un état de conscience autre, non conditionné par l'espace-temps.
- La mort est un moment décisif où la personne arrive au seuil de sa maturité, où il peut affronter le sens de sa vie dans sa totalité.
- Teilhard de Chardin parle de « réalité vigoureuse » qui oblige le malade à prendre conscience de ses valeurs profondes.

La souffrance spirituelle, une blessure identitaire

Chez la personne en fin de vie, la souffrance spirituelle – perçue comme blessure identitaire – s'exprime en deux phases:

1- Une *phase obscure*

- Un bouleversement profond des représentations qu'elle se fait d'elle-même, des autres et de Dieu.
- Une prise de conscience de ses limites qu'elle ne soupçonnait pas au départ.
- Une atteinte à l'intégrité de son JE conduisant à la négation de qui elle est profondément : « Est-ce encore moi? Ai-je encore une valeur? »
- Les membres des familles ne sont pas exempts de cette souffrance identitaire : « Être avec mon proche ou fuir? Suis-je capable de sortir de son chemin? »

La souffrance spirituelle, une blessure identitaire

2- Une *phase lumineuse ou de transformation*

- Une prise de conscience des limites du malade qu'il ne soupçonnait pas au départ.
- Une occasion favorable de consentir à la chance de transformation que l'appel à la vie lui offre : « *Naître à soi-même revient à mourir à notre propre image pour être confiée à la parole.* » (Denis Vasse)
- Accompagner, c'est parfois vivre la même expérience d'impuissance que l'autre. Un lien de proximité se tisse quand les deux laissent la souffrance résonner de l'un à l'autre.
- Face à cette impuissance partagée, il se crée un milieu transformant qui permet d'utiliser tout ce qu'il reste à notre disposition (bulle de transformation, selon l'expression du Dr. Vinay). « *Oui, tu es toi et je prends le temps pour te rencontrer toi.* »

Accompagner le Vivant jusqu'à la mort : présence, écoute, confiance

- À travers le combat de la personne mourante se fait un **travail intérieur**, une sorte d'**accouchement** pour une naissance à autre chose (œuvre de l'esprit).
- Faire confiance à la force intérieure qui est à l'œuvre en lui.
- Accompagner, c'est être simplement présent, à l'écoute de l'autre et confiant dans le fait qu'il est capable de faire un « passage » au travers sa souffrance.
- C'est en rejoignant le mourant là où il se tient, dans l'instant présent, avec son histoire, son axe intérieur intime, et surtout son mystère, qu'on l'accompagne vraiment.

L'authenticité : une condition essentielle à la présence

- Une véritable présence n'est possible que dans la réciprocité. Il suffit d'être tout simplement soi pour que le malade ose lui aussi être soi.
« Ce qui suppose que celui qui ose se tenir au chevet du mourant sache d'abord se rendre présent à lui-même avant de s'aventurer dans l'ici et maintenant de la rencontre. »
(Tanguy Châtel)
- Plus la relation gagne en profondeur, plus elle devient une rencontre dans toute son authenticité. Il se produit alors une véritable transformation.
- Plus que des gestes ou des paroles, c'est cette capacité de solidarité, d'attention et de présence qui rallume dans le cœur du malade le sentiment de sa valeur et de sa dignité.

Pratique de la méditation

« Méditer, c'est tout à la fois porter son attention sur ce qui se passe, moment après moment, sans émettre aucun jugement, avec précision, et être ouvert pleinement, d'une façon alerte et bienveillante. » (Fabrice Midal)

- Deux attitudes de l'esprit appelées à cohabiter ensemble :
 1. L'**attention** ne demande aucune concentration. Accueillir tout ce qui est sans rejeter ce qui nous dérange.
 2. La **présence** est une manière de se poser dans le «maintenant». En laissant être simplement, elle nous permet de voir les choses clairement telles qu'elles sont.



Méditation selon la méthode de la résonnance du coeur

BIBLIOGRAPHIE SOMMAIRE

CHÂTEL Tanguy, *Vivants jusqu'à la mort. Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, Paris, Albin Michel, 2013, 265 p.

ECHARD Bénédicte, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. La question du sens*, France, Éd. Érès, 2006, 271 p.

GRAND'MAISON Paul et Jean PROULx, *Guérir est humain. Pour une prescription de la relation*, Paris/Montréal, Médiaspaul, 2016, 244 p.

HANUS Michel et al., *Le grand livre de la mort à l'usage des vivants*, Paris, Albin Michel, 2007, 474 p.

HENNEZEL de Marie et Jean-Yves LELOUP, *L'art de mourir. Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort*, Paris, R. Laffont, 1997, 213 p.

BIBLIOGRAPHIE SOMMAIRE (suite)

MIDAL Fabrice, *Pratique de la méditation. Un regard plus clair sur votre vie et sur le monde*, Paris, Le Livre de Poche, 2012, pp. 74-86.

NADEAU Gilles, *Écouter, Hériter, Accompagner. L'expérience spirituelle des hommes de la génération lyrique en phase palliative de cancer*, Montréal, Novalis, 2016, 240 p.

PEREIRA José, *Accompagner en fin de vie. Intégrer la dimension spirituelle dans le soin*, Paris, Médiaspaul, coll. « Interpellations, n° 15 », 2007, 183 p.

VAN OOST, Corinne et Joséphine BATAILLE, *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie*, Paris, Presses de la Renaissance, 2014, 232 p.

En conclusion

*« Vous voudriez connaître le secret de la mort.
Mais le trouveriez-vous, sinon en le cherchant
dans le cœur de la vie? » (Khalil Gibran)*