

Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie

Tanguy Chatel, sociologue, membre de l'Observatoire national de la fin de vie, auteur de *Vivants jusqu'à la mort, accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*.
(texte établi d'après l'enregistrement audio de l'intervention)

La souffrance spirituelle, voilà une question qui m'embarrasse, car ces deux mots ne vont guère ensemble. Pourtant, en soins palliatifs, Cecily Sanders en a donné la définition en 1960. La notion est reprise en langage infirmier sous la forme « détresse spirituelle », puis donne naissance à « besoin spirituel », très prégnant en fin de vie. Explorer le besoin, la détresse, la souffrance spirituelles ne se limite pas à la fin de vie. La fin de vie est plutôt un révélateur. Pourquoi attendre la fin de vie pour se poser les questions essentielles, celle de l'amour, par exemple, comme il a été dit ? Notre société élude les questions essentielles : la question du sens le plus profond se manifeste alors en fin de vie.

Peut-être ne sommes nous pas nous mêmes assez armés, disponibles ? Peut-être sommes nous trop encombrés, pour accueillir cette question de la souffrance spirituelle en fin de vie ? Pourtant, la question de la souffrance spirituelle, si on veut bien la rapprocher de celle du sens de la vie, nous accompagne toute notre vie.

Dans le contexte hospitalier, on entend deux thèses.

La première considère que la souffrance spirituelle fait partie de la souffrance globale et se soigne : la souffrance physique est traitée par des équipes médicales ; la souffrance psychique est traitée par les psychologues ; la souffrance sociale est traitée par des bénévoles, des assistantes sociales ; la souffrance spirituelle est traitée par des aumôniers. Mais de moins en moins de gens se reconnaissent dans une religion assumée. Comment répondre à leur quête spirituelle qui ne passe pas, ou pas seulement, par la religion ?

La seconde considère la souffrance spirituelle comme optionnelle : il y a ceux qui ont des besoins spirituels et ceux qui n'en ont pas. On nie alors une dimension spirituelle dans chaque humain, prenant ou non une forme religieuse.

Mais si la souffrance spirituelle est générique, alors, l'hôpital est-il le lieu où on peut l'accompagner ? La laïcité à la française renvoie le plus intime à la sphère privée. Alors, il existe un aspect de la souffrance qu'on ne peut accompagner. Comme membre d'une association laïque, cela m'a embarrassé dès le début. Que faire de cette souffrance qui s'exprime par des inquiétudes, des croyances réinterrogées ? Faut-il, comme certains psychologues, renvoyer la question : « Qu'est ce que vous en pensez ? Pourquoi dites vous cela ? ». C'est une manière de se dérober face à l'interrogation adressée à l'être humain que je suis. Se dérober devant le plus haut lieu de notre humanité, s'agissant du salut, au sens de Damien Le Guay. Si je cache mon humanité sous ma blouse, est-ce que je ne commets pas un déni d'accompagnement ? Les soins palliatifs ne visent-ils pas la

qualité des relations ? Mais il ne s'agit pas non plus de trop accompagner, mais d'accueillir ce que l'autre souffrant veut communiquer, partager.

Qu'est ce que la souffrance spirituelle ? Aujourd'hui, on peut penser le spirituel indépendamment du religieux. Mais il ne faut pas opposer spirituel et religieux. Un spirituel « libéré du religieux » risquerait d'être un spirituel mou, comme on parle d'humanisme mou. Ce spirituel mérite d'être étudié méthodiquement, mais sans en chercher une définition, qui le réifierait, lui ferait perdre sa dimension insaisissable, vitale. Le spirituel renvoie au souffle, qu'on l'appelle *pneuma, spiritus, ruah*. .. à l'heure de rendre le dernier souffle. Nous n'avons pas la maîtrise de notre souffle, qui va vers l'autre. Entre le malade et moi, il y a ce souffle, qui peut être partagé. Nos souffles nous relie, nos souffles sont relations. Pour Michel de M'Uzan, l'agonie peut être le temps de « la dernière tentative de se mettre au monde, avant de disparaître ».

Patrick Verspieren a évoqué hier soir un « temps de l'embrassement du désir », malgré la perte de force mentale. C'est une ultime quête, qui peut être désordonnée, mais d'une grande énergie. Non accompagnée, elle peut entraîner la lassitude, mais, accompagnée, elle peut déboucher sur cet « embrassement ». Elle peut déboucher sur le fait de se relier, de se réconcilier. Elle est possibilité de se relier à soi, de se réconcilier avec soi. Cela est plus difficile quand personne ne vous écoute, plus facile quand on s'entend parler. Il y a possibilité de relation nouvelle avec les autres, à l'heure où la maladie nous a altérés, rendus autres. Être autrement en relation avec ses proches, puisque la maladie nous a rendu autre, elle les a aussi rendus autres. Il reste quelque chose à découvrir, à faire naître. Il y a la possibilité de se lier autrement au Tout Autre. Certains ont des croyances qui volent en éclats ; d'autres se mettent à croire ; d'autres s'interrogent, passent par des hauts et des bas : tumulte fécond.

L'agonie a t elle un sens ? Dire qu'elle n'en a pas, c'est nier le chemin de fin de vie. « L'agonie ne sert à rien » dit François de Closets. Pourtant l'agonie peut être productrice de sens. Si « La souffrance ne sert à rien ! » Alors, brisons là ! La sédation est la réponse à ce problème. Mais, pour moi, la fin de vie n'est pas un problème. Si c'est un problème, il faut une solution. Notre société nous a formés à apporter des solutions à des problèmes. La maladie physique est un problème et sa solution en est le traitement médical. L'anxiété, la dépression, le trouble cognitif ont aussi leurs traitements. La souffrance sociale, la solitude, est soignée par les aidants, par la famille : « Tu n'es pas seul, tu vis encore dans notre société ». Et si la souffrance spirituelle est un problème, alors, la solution est la sédation, les anxiolytiques.

La solution « il existe une vie après la mort » ne rassure plus, n'éteint pas la question. Aujourd'hui, c'est le vertige de l'absence de sens - plus de vie après la mort - et de l'absence de présence. Déjà, Norbert Elias disait que la solitude est un recul de la civilisation. Face à ce vertige, la science apporte en plus son lot de déshumanisation. Comme l'a dit hier Patrick Verspieren, « il y a des questions auxquelles il peut être sage de ne pas chercher à répondre ». La souffrance spirituelle est une question qui n'a pas de réponse de l'accompagnateur. Mais c'est au malade de découvrir des éléments de réponse. « Je n'ai pas de réponse à ta question, car ta question est une quête, un chemin, fut il chemin en fin de vie ».

Mais je suis là et je ne me dérobe pas. Face à la solitude du mourant, il y a l'exigence de cette présence. Elle est l'attitude la plus spirituelle, face au chemin de fin de vie. Comme l'a rappelé Anne dauphine Julliand, être là, dans une impuissance assumée. « Laissez le vivre, soyez là, acceptez que quelque chose de lui vous échappe ». Comme le disait ici Bernard Matray, l'éthique est présence et respect. Présence à l'autre qui manifeste l'amour. Nous ne sommes pas là pour solutionner (dissoudre !) mais pour légitimer, aider à manifester. C'est une présence sur fond de tragique. On est sur la fugacité des choses, la fragilité de l'humain, ce que notre époque a du mal à légitimer. Mais on va vers une fragilité mieux assumée.

Du plaisir : c'est au père Claude Baud s.j. que je dois mon engagement dans les soins palliatifs. Il m'a parlé de l'accompagnement de façon si simple et si spirituelle : ce n'est que ça et c'est tout ça ! Maintenant, je ne vais plus voir les malades pour les soigner, mais parce que cela me fait plaisir. Se dépouiller devant le malade dépouillé, pour accueillir la vie, qui ouvre des horizons imprévus. La vie se donne en partage et je repars vivifié. C'est pourquoi mon livre s'appelle « vivants jusqu'à la mort ». Comme le dit Maurice Zundel : « L'essentiel n'est pas d'être vivants après la mort mais d'être vivants avant la mort ». Le mourant peut vivre cette expérience, l'accompagnant aussi, et il contamine ceux vers lesquels il va, lorsqu'il rentre chez lui.