

J'AI LU...

Vivants jusqu'à la mort. Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie

Tanguy Châtel

Paris, Albin Michel
2013, 265 p.

FERNANDE SOUCY-HIRTLE

Médecin, Maison Michel-Sarrazin, Québec
fsoucy-hirtle@sympatico.ca



La première chose qui m'a frappé en lisant *Vivants jusqu'à la mort* est que M. Châtel nous guide à travers son expérience d'accompagnant de personnes en fin de vie vers une découverte de la nature de la dimension spirituelle. Ce livre nous concerne tous parce que, tôt ou tard, des questions existentielles nous assailliront comme une grande soif.

Dans ce livre, deux grandes questions sont posées dès le début :

Qu'est-ce qu'accompagner ?

Qu'appelle-t-on souffrance spirituelle ?

La réponse à ces questions constitue le sujet de ce livre. Lorsque l'auteur a commencé à accompagner les malades en fin de vie, il s'est informé auprès des responsables du bénévolat pour savoir quelle était la meilleure attitude à prendre lorsqu'un malade exprimait une souffrance spirituelle. La seule réponse donnée fut : pas de prosélytisme. Ici, au Québec, la réponse serait probablement identique. C'est pourtant dans la philosophie des soins palliatifs de se préoccuper de la souffrance globale de nos malades. Comment être présent à une souffrance de fond qui tente d'émerger à travers les autres inquiétudes ? Si on tient compte des progrès pour soulager la douleur

physique et les différentes problématiques psychosociales, on peut se demander si la souffrance spirituelle n'est pas le parent pauvre des soins palliatifs. La souffrance spirituelle n'est pas clairement définie et certains doutent même de son existence. Qui est compétent pour accompagner cette souffrance dans une société laïque qui s'est éloignée du religieux ?

Sommes-nous dans le soin ou au-delà du soin ? La question se pose comme une question de société, en perte de liens, de sens – et cela pour plusieurs raisons. Le questionnement spirituel concerne tout le monde, alors que le questionnement religieux concerne les croyants inscrits dans une religion. Une autre difficulté vient du clivage entre la sphère publique et la vie privée. En fin de vie cette séparation corps/esprit peut-elle être abolie ? La souffrance spirituelle touche aux moments-clés de la vie. Comment notre société rend-elle compte de ces moments essentiels ?

Le travail d'exploration de la souffrance spirituelle commence par essayer de saisir ce que peut éprouver la personne en fin de vie. Quel est son cheminement intérieur ? La technologie est d'une efficacité remarquable dans le domaine physique

mais dans le registre psychique, elle a contribué à isoler, à fragmenter les problèmes des malades. Quel est « le berceau » de la souffrance spirituelle qui se dévoile étape par étape, à différents moments :

- Le temps du héros, associé à la violence de l'annonce d'une maladie mortelle. L'être humain se trouve interpellé à deux niveaux, existentiel et corporel.
- Le temps du pèlerin, parcouru avec les soins palliatifs non réservés uniquement à la fin de vie mais destinés à préserver la meilleure qualité de vie possible.
- Le temps des ignorances, comme si l'homme moderne n'avait aucun recours face à la question irrationnelle de la mort et, à l'inverse des ancêtres, tente de découvrir comment ne pas mourir : période d'incertitude et de relativisme où le mourant est renvoyé à lui-même dans une société individualiste et sécularisée.
- Le temps de l'ermite : trop de médecine, plus de solitude ? Rendez-vous manqués faute de savoir quoi dire ou quoi faire.
- Le temps de l'ami : accompagnement aimant qui répond aux attentes du malade, pour aider à vivre ce temps.
- Le temps du détachement : « se préparer en secret dans le fait de devoir mourir. »

Qu'est-ce qu'une souffrance purement spirituelle ? Ici, l'auteur se démarque de la tendance anglo-saxonne, nord-américaine, où l'on multiplie les recherches qualitatives afin de classer, quantifier, fragmenter les différentes réactions subjectives pour établir un protocole d'action, comme si les frontières entre le psychologique, le social et le spirituel étaient hermétiques comme des écluses. N'y a-t-il pas une plus grande profondeur propre à tout être humain et qui se déploie, se façonne, se découvre par le lien à l'autre, aux autres ? La dégradation du corps renvoie l'être à un questionnement spirituel. L'ultime question est : Ai-je été aimé ? Ou mieux encore : Ai-je aimé ? La réponse exclut toute abstraction.

La souffrance de fin de vie est unique. Elle prend plusieurs aspects donnant lieu à un suivi fragmenté selon la discipline des intervenants. Les

soins palliatifs rêvent-ils d'une approche coordonnée ? Y arrivent-ils ?

Et dans la société, comment arriver à une distinction formelle de souffrance spirituelle libérée des notions apparentées à la philosophie, à la psychologie et surtout à la religion ? Dans le chapitre « Approches du spirituel », l'auteur essaie de dégager la souffrance spirituelle de la matière, du psychisme, de la psychologie, de la philosophie, de la religion. Quelle est la réalité au-delà du corps et du mental qui est d'ordre spirituel ? La question de sens revient et demeure une question subjective comme une exigence de l'homme de toucher à l'essentiel de la vie. Le spirituel habite l'être humain mais ne lui appartient pas. C'est un principe intangible qui se situe au-delà des individualités. On peut l'étudier dans ses manifestations. Le spirituel peut pénétrer toutes les disciplines sans s'y réduire totalement. Analogie avec le sommet d'une haute montagne pouvant être atteint par divers chemins, expérience d'une soif de sens qui crée des besoins :

- un besoin de savoir pour se sentir exister dans une histoire (croyances) ;
- un besoin de se sentir relié, de se sentir vivant dans l'instant. C'est une expérience (foi), une rencontre (moment présent par rapport à durée) qui permet de s'identifier.

Ce n'est pas le spirituel qui cause la souffrance, mais plutôt son absence.

La souffrance spirituelle appelle une présence qui touche au cœur, parfois ressentie comme un « plein silencieux ». Il ne s'agit pas d'un lien virtuel comme nous en avons l'habitude, mais d'un lien réel avec soi et l'autre. Il s'agit d'une nouvelle approche à la souffrance globale telle que décrite par Cecily Saunders. Cet accompagnement incombe à toutes les personnes qui veulent s'y engager. C'est par l'écoute et le silence en soi que la relation s'installe, bien au-delà de la résolution de conflit, dans une présence comme un art. Une manière d'être dans une manière de faire, une attitude nous mettant au contact de notre propre force vitale.

Ce livre vous attend pour être lu comme une expérience heureuse.