

MOURIR: UN DÉFI RELATIONNEL pour la personne malade, les proches et l'accompagnement?

GÉRALD NICKNER

Travailleur social, psychothérapeute,
Maison Michel-Sarrazin, Québec
gnickner@michel-sarrazin.ca

*Il faut être deux ou, du moins, hélas! Il faut avoir été deux pour comprendre un ciel bleu,
pour nommer une aurore¹!*

Comme travailleur social, nous œuvrons dans le champ relationnel et dans l'accompagnement psychosocial des personnes malades, des couples, des familles, des groupes et des membres de notre équipe de travail. Nos propos émergent de ce travail terrain, au cœur même de la relation d'accompagnement, dans lequel le dialogue est notre principal lieu de pratique.

Nous vous proposons une mise en récit issue du contact avec des personnes malades qui parleront de ce que veut dire vivre et mourir pour eux, ce qu'ils vivent et comment ils perçoivent les multiples défis relationnels à cette étape de leur vie. Ils nous parlent de comment la perte fait partie du mourir et surtout comment leur paysage relationnel s'est transformé au contact de la perte. Leurs propos culmineront vers une description de cette expérience paradoxale de perdre des capacités tout en restant engagés et capables de contribuer à l'enrichissement de la communauté. Nous terminerons avec quelques éléments de réflexion sur le mourir et les défis relationnels de l'accompagnement.

De façon générale, le parcours de la maladie et la mort annoncée impliquent de nombreuses pertes qui transforment le rapport à la vie et au monde.

Devant les puissantes secousses des pertes de capacités, l'onde de choc traverse et transforme l'espace social intérieur et extérieur. Quand la personne est privée de ses moyens d'agir, elle peut le vivre comme si elle était amputée d'elle-même, de ses repères et de la relation aux autres. Dans l'expérience de la perte, les règles changent, être et agir ne se vit plus comme avant, devenir est audacieux pour ne pas dire, incertain. Pour Ricœur, « la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi². »

Dans cette perspective, être, agir et devenir sont à la fois identitaires, relationnels et actions de la conscience. Lorsque privée de sa dimension relationnelle, la personne souffre non seulement d'être privée d'une partie de soi, mais souffre aussi de l'incapacité ressentie à se dégager des contextes qui la submergent. En l'absence d'espace relationnel, la personne en arrive à se confondre avec son contexte, ce qui amplifie l'effet de se sentir réduit à la souffrance ou à la perte. D'une certaine façon, elle pourra se sentir perdue ou pire, sentir qu'elle est la perte.

Nous vous proposons dans les prochaines lignes des éclats de récits de personnes qui vivent ou qui ont vécu ces grands dérangements. Plusieurs entrent en dialogue, avec eux-mêmes, leur entourage et avec les différents éléments présents ou perdus à ce moment de leur vie. L'expression de leur vécu ainsi partagée rappelle ces instants cruciaux dans lesquels se donner des nouvelles est un acte de résistance essentiel à la vie. Ces moments, où l'on arrive à s'apprendre du neuf caché derrière ce qui était déjà connu. Devant l'incertitude, constater que parfois, il ne reste que soi, l'autre et la relation.

Ceci rappelle que même à la fin de la vie, on continue à se développer. Qu'on le veuille ou non, on apprend encore et l'on s'apprend encore. Toutefois, il faut se demander s'il existe des lieux pour recevoir ces apprentissages obtenus à prix fort, celui de leur vie qui perd des forces et qui arrive à la fin. L'accompagnement semble ce lieu de prédilection, à moins qu'il ne soit saturé par notre impuissance à exécuter nos mandats. Notre intention dans ces quelques lignes est d'abord de faciliter l'accès à la richesse de l'apprentissage que font ces personnes malades dans l'expérience du mourir. Se donner un lieu pour rendre visible ce qu'ils transportent comme savoirs d'expérience, mais également comment ils peuvent inspirer nos postures relationnelles dans l'art et les défis de s'accompagner mutuellement comme êtres humains.

Les auteurs de ces énoncés ont autorisé leur diffusion dans un contexte de formation et de diffusion des savoirs³. Ces expressions ont été retenues simplement parce qu'elles nous ont touchés et que de leurs résonances se dégageait une musique relationnelle. Nous avons pris soin d'en préserver le mode d'expression original pour ne pas les travestir en tentant de les interpréter ou de les reformuler. Celles-ci seront présentées, non pas dans le but de faire comprendre ou d'expliquer, mais bien de laisser leur écho nous visiter, nous habiter et peut-être nous inspirer. Leurs mots s'offrent donc comme à la fois un contenu et un véhicule relationnel. L'expression de la vie de ces personnes malades a le potentiel de nous faire vivre une expérience d'accompagnement, une expérience rela-

tionnelle dans laquelle, il est possible de les entendre sans l'obligation de les résoudre ou même de les comprendre. Qu'arrive-t-il lorsque notre écoute et notre présence sont libres de mandats? Que se passe-t-il quand notre accueil devient présence ou simplement une posture relationnelle réceptive à l'expression de la vie, à l'expression d'une vie. Les énoncés ont été regroupés sous six thèmes: la perte dans l'expérience du mourir, le rapport au temps, être témoin de l'incertitude, le rapport à l'autre, l'importance de se sentir inclus dans la communauté humaine et l'imputabilité.

Plusieurs postures s'offrent à nous dans la lecture de ce qui suivra. Une lecture qui peut impliquer une attention dirigée ou vagabonde, une attention ciblée ou diffuse, une lecture continue ou discontinue avec des instants de pauses, une lecture en dialogue avec un élément ou plusieurs éléments. Une présence aux effets qu'elle suscite, ce qu'elle permet, inspire ou provoque. Une présence à l'absence d'effet peut être tout aussi valable. La lecture peut se faire à voix haute, à voix basse ou simplement en silence. Elle peut nous être lue ou relue. Les mots peuvent parfois toucher par leur sens, leur sonorité, par le grain de la voix qui l'exprime, l'intonation qui l'accompagne ou l'expérience qu'elle fait naître chez soi, s'il y a lieu. Qu'il s'agisse d'une lecture réflexive ou plutôt expérimentielle, qu'elle se présente de façon prévisible ou non, les façons dont la lecture peut se dérouler sont multiples et toutes valables, dans la mesure où elles vous conviennent et que vous vous permettez de les modifier autant de fois que nécessaire. Certains mots pourront alors simplement traverser votre espace intérieur, d'autres pourront s'y déposer, et si vous le souhaitez, d'autres pourront vous transporter dans cet espace relationnel de l'accompagnement.

LA PERTE DANS L'EXPÉRIENCE DU MOURIR

Quand on perd autant, on perd nos repères, on se demande à quoi on sert, on a l'impression de ne plus servir à rien.

On sert à quelque chose, mais parfois on ne s'en rend plus compte.

La maladie amène à se questionner sur notre valeur. Quand on a perdu nos capacités, il ne nous reste pas grand-chose, c'est quoi ce pas grand-chose ?

Après avoir reconnu ce qu'on perd, on continue.

LE RAPPORT AU TEMPS

Entrevoir le futur est difficile. Faire des plans est délicat et parfois souffrant. Il y a beaucoup de déceptions quand on fait des plans.

Je n'ai plus de traitements alors j'apprends à vivre au moment présent, j'apprends à aimer ma journée.

Je réalise que dans la maladie on est continuellement en train de réaccepter ce que l'on pensait avoir accepté.

Nos journées sont ce qu'on est et ce qu'on en fait.

Moi, ça ne fait pas une éternité que je suis dans le moment présent.

Mon fils est étonné de voir comment ça va vite la progression de la maladie.

ÊTRE TÉMOIN DE L'INCERTITUDE

Des fois, je me mets à rêver, ce qui n'a aucune mesure avec la réalité. L'incertitude est là. Tu as toujours un petit bout de conscience qui te garde en lien avec la réalité. Il y a des moments où on est à mi-chemin entre la réalité et la fiction, et c'est bien tannant.

On ne veut pas cacher la possibilité d'une guérison même si l'on sait que la maladie continue d'avancer. L'imaginaire embarque, on se regarde penser. J'aimerais essayer de lier ça : l'espoir de guérir et la maladie qui progresse.

Des fois, on me demande si ça va bien. Après réflexion, je peux dire que ça va bien, mais pas avec certitude.

L'incertitude est une réaction face à l'inconnu. Qu'est-ce qui va m'arriver, qu'est-ce qui va avoir raison de ma vie ? Ça me préoccupe de ne pas savoir. On s'efforce de garder espoir, et trouver ce qui fait du bien. Les façons d'échapper l'espoir sont multiples : physiques, morales, psychologiques... Il y a les imprévus. Ce n'est pas un espoir à long terme, mais c'est de l'espoir pareil.

Le moment où je vais finir m'échappe, ce n'est pas moi qui m'ai donné la vie. La foi, ça donne un répit aux préoccupations. Ça nous décentre de soi-même et de l'insécurité.

Quand on cesse de courir, on devient plus consciente. La maladie nous ralentit, mais la conscience devient plus aiguisée, on devient aussi peut-être plus vivante.

LE RAPPORT À L'AUTRE

Je vais mourir, mais j'essaie de ne pas le prendre personnel... On va tous mourir, je m'approche du moment où ce sera mon tour. Pour me rendre jusque-là, j'ai besoin des autres, mais je pense que les autres ont aussi besoin de moi.

J'ai embarqué dans les mêmes pas que les autres ont faits. On a besoin de se rassurer qu'on est sur la bonne voie.

Je me questionne si je vais arrêter ma chimiothérapie. J'ai demandé à mon fils ce qu'il en pensait. Il m'a dit que c'était ma décision et qu'il la respecterait. J'aurais aimé qu'il me dise de la continuer...

Une chance que j'ai ma femme, on est deux dans cette épreuve. Je pense qu'elle souffre plus que moi.

Quand on souffre, nos proches deviennent perdus, c'est dur pour eux de nous voir souffrir. C'est pourquoi j'essaie de me taire.

Ne plus être capable est nouveau et étrange. Ça ne laisse pas le choix d'accepter l'aide ou pire de la demander.

Dans la fatigue, il y a de la solitude. C'est difficile de comprendre cette fatigue quand on ne l'a jamais vécu.

Avec le temps, je me suis rendu compte des réactions des gens qui tentent de nous aider en disant par exemple : « je te trouve bien courageux ». Il n'y a pas grand-chose qui aide, mais quand tu en trouves, tu t'accroches après. Quand un ami de longue date m'a annoncé qu'il était malade, je n'ai pas trouvé de formule pour bien réagir. Ça m'a pris au dépourvu. Ça m'a fait comprendre pourquoi les gens ne savent pas comment réagir avec nous.

Moi je voulais mourir seul. Je réalise que ça prend beaucoup de monde pour pouvoir mourir seul.

L'IMPORTANCE DE SE SENTIR INCLUS DANS LA COMMUNAUTÉ HUMAINE

Parfois c'est trop, la souffrance devient insupportable. Être dans l'attente de la mort, voir souffrir sa femme, annoncer sa mort à ses enfants. C'est tout cela qui questionne le sens de la vie.

C'est difficile de se sentir comme pas grand-chose parce qu'on n'est plus capable de rien. C'est ce que l'on pense et les choses qui nous arrivent qui nous renvoient là. On se fait tasser, on se sent inutile et rien.

Toi t'es pas capable, tu te dis: je suis plus nuisible que d'autres choses.

Cette semaine il y a eu un article sur l'aide médicale à mourir. Ma fille et moi en avons discuté. Moi je ne pense pas que j'en aurai pas besoin. Ma fille me dit que pour elle-même, ceci a du sens. Elle ne se voit pas un jour perdre ses capacités. Elle ne veut pas devenir un fardeau pour ses enfants. Ça m'a amené à lui poser la question si j'étais devenue un fardeau pour elle. Elle m'a dit que non, mais il me reste tout de même un doute...

L'IMPUTABILITÉ

Je suis inquiète de ne plus me rappeler le nom de mes enfants.

Je ne veux pas démissionner de ce qui est encore possible. Les enfants ne voulaient pas me déranger, je leur ai dit que j'étais capable de faire des choses: j'essaie de me redonner la vie.

La semaine dernière, j'ai appelé une amie, j'ai senti que je lui ai fait du bien.

On a encore des responsabilités face à nos enfants...

J'ai une atteinte au cerveau, parfois le réel et l'imaginaire se mélangent dans ma tête. Ma responsabilité est de faire confiance à mes proches.

Recevoir de l'aide, c'est aussi accepter que l'aide ne se fasse pas toujours comme on voudrait. Ça oblige parfois à endurer, ça travaille la patience.

Même si on est malade, on a des responsabilités: respecter les soignants, s'informer des autres malades, soutenir la

cause, prendre notre médication, donner l'information juste au médecin, entretenir nos forces et notre moral, dire merci, s'assurer que l'on est adéquat avant de conduire l'auto.

Comme père, je n'ai fait que mon possible. Actuellement, je suis un père avec moins d'énergie, un père fragile. Être un père même malade reste une valeur importante, mais c'est dur.

Faut se donner des outils pour passer à travers l'épreuve, faut trouver le bon qui nous convient.

L'ACCOMPAGNEMENT: LIEU DE CRÉATION D'ESPACE ET DE TEMPS RELATIONNEL

« Nous sommes responsables de plus que nous-mêmes⁴ », l'expérience de la maladie comme celle de l'accompagnement ne semble pas en faire exception. Inclure l'autre dans notre vie est non seulement une relation, mais une responsabilité collective qui ne se vit pas uniquement dans la performance d'aider l'autre, mais d'abord dans la capacité d'être et d'agir en relation avec l'autre. Les moyens de performer, lorsque perdus, tant dans l'expérience de la maladie que dans l'expérience d'accompagner, nous laissent parfois avec le sentiment d'une responsabilité sans moyen. Comment concilier impuissance et responsabilité tellement la collision de ces deux entités paradoxales peut dégager une énergie destructrice. Les mots des personnes malades nous renvoient à la force de l'expression lorsqu'entendus, favorisent la cohabitation des extrêmes sans collision et l'apprivoisement par l'entrée en dialogue. Que nous apprend la responsabilité lorsqu'elle est visitée par l'impuissance dans la maladie, comme dans l'accompagnement? Les personnes qui se sont exprimées dans l'expérience de la maladie l'ont bien compris. Même si l'on est malade, on a des responsabilités, même si l'impuissance se fait sentir, on reste des êtres responsables dans la maladie comme dans l'accompagnement. Il semble que cette responsabilité se décline d'abord dans la capacité d'accueillir, la capacité d'être deux quand tout concourt à être seul ou même à disparaître tellement l'impuissance oppresse.

Dans l'expérience du mourir et de la perte, le champ relationnel peut être rétréci devant la destruction de la capacité d'agir ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi. La personne peut temporairement se retrouver dans l'incapacité à se relier au reste de la communauté humaine. Dans de tels contextes, lorsque le doute sur sa condition humaine s'amplifie, comment recevoir l'expression de leur souffrance? Une souffrance à résoudre ou une personne souffrante à rencontrer. Quelle est cette souffrance que l'on n'arrive pas tout seul à adresser autrement que par l'impression d'être devenu fardeau, nuisance ou rien. En ce sens, l'expression de la détresse ne devrait-elle pas d'abord être entendue comme un questionnement: est-ce que je fais encore partie de la communauté humaine? À cette question fondamentale, il semble que seule la relation puisse assurer une réponse valable. «*Je le crée en tant que personne dans le temps même où il me crée en tant que personne*⁵. Comme le dit souvent Martin Buber, dans le dialogue seul, l'existence se révèle comme ayant "un autre côté"». Cette réciprocité dans la relation d'accompagnement lorsqu'on en devient conscient offre son plein potentiel de développement. Par l'entremise de cet «autre côté», la relation et le dialogue avec les pertes et l'impuissance redeviennent possibles.

La relation d'accompagnement devient alors un lieu de dialogue avec l'expérience du mourir, un espace d'action sociale et de réintégration sociale malgré la perte. Les personnes qui font l'expérience de la maladie travaillent pour ne pas être réduites à la maladie ou être dépossédées de leurs responsabilités. La reconnaissance sociale de leurs responsabilités ne vise pas à ajouter à la souffrance présente dans leur vie, mais s'offre comme une occasion d'apprécier leur engagement envers la communauté. Est-ce qu'à mon contact, la personne malade recouvre l'espace et le sentiment d'être encore responsable du développement de la communauté humaine, est-ce qu'elle a encore l'occasion de contribuer à son enrichissement? Et si parfois, il n'y avait comme réponse que notre impuissance, une impuissance partagée, est-ce que cette réponse serait valable? Si cette impuissance n'était pas

dénuée de responsabilité, quel visage prendrait-elle? Présence, accueil, engagement, relation, inclusion et accompagnement sont peut-être cet «autre côté» de l'impuissance une fois gorgée de l'altérité. Et si mon écoute était dégagée de l'obligation de résoudre à tout prix? Écouter l'autre en relation est peut-être une façon de l'inclure dans ma vie et de recréer la communauté dans la sienne. Perdre et mourir semble être cette expérience de fragilité qui permet d'explorer les confins de notre humanité, de continuer à nous développer dans une temporalité transformée par l'incertitude. Être témoin, c'est déjà être deux dans le rapport à soi et à l'autre, se sentir inclus de la communauté humaine, reconnu comme responsable jusqu'à la fin, malgré la fragilité et l'impuissance. Il semble qu'être, agir et devenir jusqu'à la fin de sa vie ne se vit pas tout seul. *Il faut avoir été deux pour comprendre un ciel bleu, pour nommer une aurore*⁶!

RÉFÉRENCES

1. Gaston Bachelard dans sa préface de Buber, M., (1969). *Je et Tu*, traduit par Geneviève Bianquis. Paris: Aubier Montaigne (p. 11)
2. Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Éditions du Seuil (p. 223)
3. Nous tenons à remercier ces femmes et ces hommes qui ont accepté de livrer ces témoignages d'une grande intimité, pour rendre davantage visible les enjeux propres à la dernière étape de la vie, le travail qu'il implique dans des contextes qu'eux-mêmes peuvent décrire et interpréter. À travers leur consentement à diffuser leurs savoirs d'expérience, plusieurs y voyaient bien humblement une façon de continuer à contribuer au développement de la communauté humaine. Bon nombre de ces témoignages ont été rendus par des voix affaiblies par la maladie et par la fatigue. Toutefois, la force et l'authenticité qu'elles transportent sont loin d'en être affectées. Ce texte est donc une invitation à se laisser accompagner en toute réciprocité.
4. Gaston Bachelard dans sa préface de Buber, M., (1969). *Je et Tu*, traduit par Geneviève Bianquis. Paris: Aubier Montaigne, p. 15
5. *Ibid.*, p. 13
6. Gaston Bachelard dans sa préface de Buber, M., (1969). *Je et Tu*, traduit par Geneviève Bianquis. Paris: Aubier Montaigne, p. 11