

Gilles Nadeau, ptre, M.A. • Responsable du Service de la pastorale •
La Maison Michel Sarrazin • Sillery, Québec •
Courriel : soins@lmms.qc.ca

Les soins palliatifs : une option en faveur de la vie

Gilles Nadeau, prêtre

Pourquoi écrire alors que tant d'autres le font, et si bien ?

« En même temps, l'impulsion d'écrire vient toujours d'une émotion, d'une question, d'un événement, en un mot de la vie¹ ».

Le mouvement de vie à l'origine de ces lignes est né à l'occasion du congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) de mai 2000, au cours duquel nous avons posé la question : « En ce troisième millénaire, pouvons-nous intégrer la mort à la vie ? » Le congrès terminé, la réflexion s'est poursuivie. De la parole dite au cours du congrès est née « l'impulsion » de passer à la parole écrite.

« C'est toujours du plus profond de la vie que surgit l'écriture. C'est là qu'elle acquiert sa nécessité et qu'elle peut, par conséquent, également avoir sens pour des lecteurs éventuels² ».

1. Pierre Bertrand, *Éloge de la fragilité*, Liber, 2000, p. 76.

2. Pierre Bertrand, *Éloge de la fragilité*, Liber, 2000, p. 77.

Les propos qui suivent parlent de vie, du « plus profond de la vie ». Longtemps portés au plus profond de moi, je veux les livrer avec le plus d'intégrité possible et en toute simplicité, comme une conversation amicale entre nous. J'écris « nous », car je suis l'un de vous, un intervenant comme vous, avec vous, au service des malades et de leurs proches. Mon centre d'attention est particulier, il est vrai. C'est celui de l'expérience spirituelle. Les lignes qui suivent en seront sans doute colorées à un moment ou l'autre. Pourquoi pas ? Vive l'interdisciplinarité ! Ces propos sont également l'écho du « plus profond de la vie » de nombreux malades, de leurs proches et d'intervenants qui, à un moment ou l'autre, m'ont honoré de leur confiance.

En ce troisième millénaire, pouvons-nous intégrer la mort à la vie ? Le fait que la question se pose encore est déjà en soi une réponse. Non, dans nos milieux, la mort n'est pas encore intégrée à la vie. Pourtant, nous le faisons et nous pouvons le faire de plus en plus. Par notre travail et notre bénévolat, intégrer la mort à la vie fait partie de notre pain quotidien. Pensons

également aux milliers de personnes qui, dans le monde de la santé, sans porter l'étiquette « soins palliatifs », poursuivent le même objectif. Évoquons, entre autres, tous les aidants dits « naturels » qui le font de façon si fidèle et si courageuse.

Nous n'avons pas, en soins palliatifs, l'exclusivité de la préoccupation d'intégrer la mort à la vie. Notre société est extraordinairement riche de la compétence et de la générosité de tous ceux et toutes celles qui optent pour la vie, qui s'engagent là où celle-ci semble fragile et menacée. Saluons-les au passage : nous sommes alliés pour la même cause. Sentons cette force qui travaille dans la même direction que nous. Au mouvement social actuel visant à intégrer la mort à la vie, nous apportons une contribution bien particulière : celle dite des « soins palliatifs », reposant sur une philosophie commune et s'incarnant dans des options bien précises. Nous connaissons cette philosophie. Elle est notre trésor de famille, elle nous rassemble. J'oserais dire qu'elle est notre fierté.

La philosophie des soins palliatifs et les pratiques qui en découlent reposent sur une option en faveur

de la vie³. Une telle affirmation risque d'être bien abstraite. La mort, ça n'existe pas. Je ne l'ai jamais rencontrée sur la rue la grande faucheuse squelettique, vêtue d'une bure à large capuchon lui masquant en partie le visage. La vie, non plus, je ne l'ai jamais rencontrée. Je n'ai même pas d'image d'elle. Ce que j'ai rencontré, par contre, ce que je rencontre à chaque jour, ce que vous rencontrez, vous aussi, ce sont des personnes. Reformulons donc notre affirmation. Les soins palliatifs sont une option en faveur de la personne, de la personne vivante. On pourrait, par la même occasion, reformuler la question du congrès : « En ce troisième millénaire, pouvons-nous intégrer les mourants aux vivants ? »

Au cœur de nos préoccupations, il y a une personne malade qui vit un processus de détérioration physique irréversible : aucune possibilité de guérison⁴. La mort est à l'horizon, à plus ou moins long terme. Cette personne sait, comme nous tous d'ailleurs, que nous devons mourir un jour ou l'autre.

Pour elle, cependant, le processus est enclenché, sans retour en arrière possible. Elle a même un certain pronostic du temps qu'il lui reste. Le corps est en crise. Encore vivant, il donne des signaux d'alarme de plus en plus forts : on appelle ça de la douleur. Quand on est mort, on n'a plus de douleur : la douleur est un signe de vie. La crise du corps rejailit sur toute la personne. La docteure Cicely Saunders, fondatrice en 1967 du St-Christopher's Hospice, parle de « douleur totale ». Nous connaissons le concept. Les points de repère qui, jusque-là, permettaient un équilibre dans la vie, donnaient de la sécurité et du sens, sont remis en question. Les certitudes sont moins certaines et les absolus sont relativisés.

Comme une onde de choc, la crise que vit le malade rejailit sur ses proches, parents et amis, avec plus ou moins d'intensité. Les liens affectifs sont souffrants, car il y a rupture à l'horizon. Un processus s'est enclenché en eux aussi :

3. Bernard Keating examine les soins palliatifs comme une position éthique dans : « Éthique en soins palliatifs » *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 1, n° 1, p. 17-20.

4. Fidèle à mon lieu d'intervention, je fais surtout référence, dans cet article, aux soins palliatifs dits « terminaux ».

le deuil. Le deuil, c'est la vie qui veut se guérir. Lorsqu'on est mort, on ne vit pas le deuil. Il est pour les vivants. Le malade et ses proches n'ont peut-être jamais été à la fois si forts et si faibles, si proches de la mort et si vivants. À cette étape de vie, les contrastes et les paradoxes ne manquent pas.

En réponse à la « douleur totale » est née l'intuition des soins palliatifs. Des hommes et des femmes de cœur un peu partout à travers le monde se sont sentis interpellés. L'intuition, comme un fruit mûr, est devenue un mouvement regroupant des professionnels et des bénévoles. La vague de fond a atteint le Québec en 1972⁵. Elle prend de plus en plus d'ampleur. Le mouvement des soins palliatifs n'est pas sclérosé, loin de là ! Nous sommes bien vivants. La preuve en est que nous nous questionnons beaucoup. Par exemple, nous sommes à la recherche d'un consensus autour d'une définition des soins palliatifs. Nous nous demandons à quelle phase d'évolution de la maladie les personnes peuvent bénéficier de ces soins : dès l'annonce du

diagnostic, quand la maladie ne répond plus au traitement curatif, ou bien quand la mort est prochaine et certaine ? Pour certains, les soins palliatifs, c'est tout simplement de la bonne médecine, pour d'autres, c'est une approche particulière et spécialisée. Comment rendre les soins palliatifs accessibles à d'autres malades que les personnes atteintes de cancer ? Nous avons même assez d'histoire pour envisager des dérives possibles⁶. Les questions ne manquent pas, des réponses émergent. Tout cela est signe de vie.

Cependant, dans toutes nos recherches, personne ne remet en question l'option de fond en faveur de la personne vivante que nous voulons accompagner. Elle n'est pas pour nous une « déjà morte », une « à demi-morte », ni une « bientôt morte », mais une personne vivante, en train de vivre le moment peut-être le plus important de sa vie après sa naissance : sa mort. La chambre du malade, que ce soit à domicile, dans un centre hospitalier, dans l'isoloir de l'urgence ou ailleurs, n'est pas pour nous un

5. Marcel Boisvert, « Les soins palliatifs au Québec », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 1, n° 1, p. 3-10.

6. Claude Lamontagne, *Évolution et tendances à travers les définitions des soins palliatifs*. *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 1, n° 1, p. 11-17.

mouroir, c'est-à-dire un endroit où l'on meurt, mais un endroit où l'on vit. Nous y accompagnons un frère ou une sœur en humanité vivant sa mort, ainsi que ses proches vivant la mort d'un être cher, quelle que soit la durée du processus.

Nous « accompagnons ». Que de richesses dans ce mot ! Accompagner, c'est « prendre pour compagnon ». Le compagnon est celui « qui mange son pain avec ». Ceux et celles que nous prenons pour compagnons, et qui y consentent, sont des vivants en train d'inventer leur façon de mourir, comme, un jour, ils ont inventé leur façon de venir au monde. Nous avons l'immense privilège de « manger le pain » avec eux, même s'il est souvent pain de douleur. Nous sommes également compagnons de leurs proches.

Nous portons notre option avec beaucoup d'engagement et de détermination. L'expérience nous dit cependant que plus un idéal est noble et élevé, plus il est facile de se perdre en belles considérations. Nous sommes appelés à développer une certaine humilité si nous voulons demeurer fidèles à l'inspiration qui nous a poussés à nous engager. En matière d'humilité, les

malades et leurs proches peuvent être nos éducateurs, ainsi que certains pionniers des soins palliatifs. Une bonne mise en garde venue de l'extérieur de nos cercles peut, à l'occasion, nous faire du bien, si nous savons l'écouter. Je me permets d'en partager une avec vous, qui m'a particulièrement touché.

L'essayiste Pascal Bruckner, dans son volume « L'euphorie perpétuelle », consacre un chapitre à une réflexion sur la fonction éducatrice de la douleur. Dans ce contexte, il aborde la réalité des soins palliatifs. Tout en admirant « la nouvelle culture de l'accompagnement aux mourants qui se développe en Occident », il invite à se méfier du « lyrisme [...] qui transforme la mort des autres en roman idyllique ». Je cite quelques extraits :

« On trouve chez certains propagandistes des soins palliatifs une espèce d'ébriété qui les pousse à tout euphémiser, à peindre en rose un événement dramatique ».

« Sous prétexte que l'escamotage moderne de la mort a quelque chose de scandaleux [...] faut-il pour autant transfigurer cette dernière en occasion miraculeuse, qualifier celle des autres de moments de joie ? Au risque de

verser dans une sorte de volonté de puissance exercée sur des gens exténués, à qui l'on prête des sentiments positifs ?

Mais peut-être s'agit-il, par cet exercice de ventriloquie funéraire, de se rassurer auprès des gisants, de vérifier à leur contact que la mort n'est pas si grave, de s'immuniser contre elle par la contemplation gourmande de la mort des autres ? »

« Or nos amis de la Faucheuse, nos affamés de moribonds donnent l'illusion de détenir le viatique, la solution aux derniers instants immanquablement convertis en "happy end" ».

« Nous ne vivons pas une révolution du mourir mais la prise en considération du mourant comme vivant de plein droit et c'est déjà capital⁷ ».

Les questions que suscitent ces affirmations dérangent. On peut sentir le besoin de se défendre. Il est nécessaire pourtant de faire la lumière sur des déviations possibles dans nos engagements, par respect de soi-même et surtout du malade et de ses proches.

Nous ne voulons pas de cette « ébriété qui les pousse à tout euphémiser ». Nous ne voulons pas nous fermer les yeux. Nous voyons la détérioration du corps. La plupart d'entre nous la touchent physiquement en donnant les soins. Nous entendons chaque jour la souffrance morale. Nous ne voulons rien cacher, mais nous choisissons de centrer notre attention sur la personne vivante, de travailler avec la vie, avec les vivants⁸.

Notre engagement est très concret. De quoi parlons-nous lorsque nous nous retrouvons ? De douleurs, nausées, constipation, anxiété, colère, recherche de sens, soins de la peau, nutrition, du fardeau des proches, du deuil, des rites, de spiritualité. Nous partageons sur nos propres colères, notre capacité de compassion, nos motivations et nos impuissances, nos façons de nous ressourcer, sur le travail en équipe, la confidentialité, l'éthique et l'avenir des soins palliatifs.

À chacune de ces rencontres, nous ouvrons des espaces pour que la vie circule, pour que la personne

7. Pascal Bruckner, *L'euphorie perpétuelle, essai sur le devoir du bonheur*, Grasset, Paris, 2000, p. 255-261.

8. Voir le témoignage du Dr. Clément Olivier : « L'Engagement en soins palliatifs : écueils et passages » dans *Les Cahiers de soins palliatifs*, volume 2, n° 1, p. 95-107.

mourante soit de plus en plus intégrée aux vivants. Pour que la vie continue, je me permets de partager cinq certitudes personnelles issues de mon expérience, de tous ces moments où j'ai « mangé mon pain avec ».

Première certitude

La profondeur de notre option pour la personne vivante se vérifie d'abord par la qualité des soins donnés à son corps.

Il est un lieu de vérité de notre engagement à côté duquel nous ne pouvons pas passer : le corps du malade. Les soins qu'il exige mettent à l'épreuve nos plus belles intentions. Il est facile de dire à une personne malade qu'on la considère comme vivante, qu'on lui reconnaît des possibilités de croissance. C'est à la façon dont nous soignons son corps qu'elle nous croira. Tout passe par le corps. Le théologien Guy Durand écrit :

« Ainsi le corps humain n'est pas seulement donnée biologique : il est ce par quoi j'existe, ce par quoi je m'exprime, ce par quoi je me situe

dans le temps et l'espace. Il est présence. On ne devrait pas dire « j'ai un corps », mais plutôt « je suis corps ». Mon corps, c'est moi : moi rendu visible, moi rendu présent au monde et aux autres⁹ ».

Johanne de Montigny, dans un atelier au Congrès de l'AQSP de mai 1997, affirmait :

« Quand le corps est brisé, la personne est brisée. Elle peut même être brisée dans son intérieur [...] La cassure physique fait que l'on tombe à l'intérieur de soi, non à côté de soi. Quand on est brisé dans notre corps, il y a une cassure pour aller voir ce qu'il y a à l'intérieur de nous, nous avons accès à la blessure de l'âme. On ne peut pas viser à soigner la blessure de l'âme sans se préoccuper de la blessure physique¹⁰ ».

Par le corps, on peut tuer ou faire revivre la personnalité d'un individu. Il est des attaques à l'intégrité physique qui blessent la personne intérieurement, parfois pour toute la vie. Pensons aux humiliations physiques subies dans les camps de concentration, aux agressions

9. Guy Durand, *Sexualité et foi*, Héritage et projet n° 19, Fides 1977, p.34.

10. Notes prises au cours de l'atelier : « Le corps blessé, l'identité changée », Johanne de Montigny, psychologue, Unité de soins palliatifs, Hôpital Royal Victoria, Montréal.

sexuelles de toutes sortes. Si on veut favoriser la vie chez une personne malade, on doit passer d'abord par son corps. Les soignants du corps sont un peu comme de jeunes parents. Regardons ceux-ci prendre soin de leur nouveau-né : que d'attention, que d'inquiétudes, quel grand souci de bien faire, que de gestes répétés plusieurs fois, jour et nuit, à l'égard d'un bébé qui ne peut même pas décoder ce que ses parents lui disent ! Mais les gestes, eux, ne mentent pas, l'enfant les sent et les enregistre. Un jour, il comprendra. Que disent ces gestes attentionnés des parents envers le corps de leur enfant ? Ils disent tout simplement : « Je t'aime ». Malheureusement, ils peuvent parfois dire le contraire.

En soins palliatifs, que de soins physiques sont prodigués à des corps de moins en moins autonomes ! Les malades ont besoin de pourvoyeurs de soins : les soignants en font partie, avec les proches. La façon de faire n'est pas secondaire, loin de là ! Une certaine façon de soigner soulagera non seulement le corps, mais aussi le cœur. Un jeune infirmier, dans un travail de réflexion sur l'accompagnement,

tout fier de sa profession, écrivait un jour : « Les soins physiques de confort, de bien-être pour ces malades alités, souffrants, sont des tâches sacrées ». Une telle affirmation vaut autant pour les grands soins que pour les petits soins. Comme l'indique une certaine sagesse : « Ce n'est pas parce qu'on est petit qu'on n'est pas grand ». Un membre de famille disait un jour de ces petits soins : « des gestes dérisoires [...] dérisoires devant un océan de douleurs. Pourtant, ils restent en nos mémoires comme un baume, la consolation, l'assurance d'avoir aimé ».

Il existe, dans la littérature, un récit que j'aime beaucoup. En 1884, Léon Tolstoï écrit « La mort d'Ivan Ilitch ». Ivan est malade, condamné. Au cours du récit, nous sommes témoins des progrès de la maladie. La douleur physique prend toute la place. Toutefois, une souffrance morale s'impose de plus en plus : une sorte de solitude liée à l'impression, puis la conviction de déranger.

« Comment cela arriva au cours du troisième mois de la maladie d'Ivan Ilitch, on ne saurait le dire, car cela se fit peu à peu, mais il advint, sans qu'on le remarquât,

que sa femme, sa fille, son fils, les domestiques, les amis, les médecins, et tout particulièrement Ivan Ilitch lui-même, comprirent que tout l'intérêt de sa situation pour les autres se réduisait à savoir quand il ferait enfin place nette, quand il débarrasserait les vivants de la gêne que sa présence occasionnait et se délivrerait lui-même de ses souffrances¹¹ ».

C'est dur, c'est cru. Ne reconnaissons-nous pas la souffrance de certains malades qui se « sentent de trop », souffrance souvent accentuée par toutes les personnes qui, avec beaucoup de bonnes intentions, leur disent : « Laisse-toi aller, on ne te retient pas ! » Une malade âgée me disait un jour : « J'ai beau me laisser aller, mais ça ne meurt pas ! ». Dans le récit, Yvan, pour ceux qui l'entourent, est déjà mort. On l'enferme, comme dans une sorte de prison ; d'où son désespoir. Pourtant, son corps est bien soigné. Les médecins sont compétents. Il ne manque de rien. De quoi se plaint-il ?

Dans toute cette noirceur, il y a tout à coup une lumière pour Yvan. Elle prend le visage d'un serviteur : Guérassime, un jeune paysan, propre, sain, toujours de bonne humeur. En soignant le corps d'Yvan, il lui apportera du réconfort : comme quoi les petits soins peuvent à la fois soulager le corps et le cœur. Au terme d'une séance de soins plutôt pénibles, Yvan est gêné et s'excuse de lui imposer une tâche aussi désagréable. Guérassime, les yeux brillants, avec un grand sourire, répond : « Pourquoi ne prendrais-je pas cette peine ? Vous êtes malade¹² ». C'est simple, c'est vrai. Le mur du mensonge est brisé, la confiance se crée. Guérassime pose des gestes adroits : il est habile. Yvan découvre un jour que la douleur diminue lorsque ses pieds sont levés très haut. Il fera appeler souvent son serviteur pour qu'il lui tienne les pieds sur ses épaules. Guérassime accepte, des nuits entières parfois, et, durant ces heures, ils causent ou font silence. Tolstoï écrit : « La santé, la force, la plénitude de vie chez les

11. Léon Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch*, Le livre de poche 1958, p. 233.

12. Ibid. p. 255.

autres offensaient Yvan Ilitch. Mais la vigueur et l'énergie de Guéras-sime ne l'irritaient pas : elles le calmaient, au contraire ¹³ ». Tenir les pieds d'un malade sur ses épaules, geste dérisoire, ridicule, qui pourtant console : du corps au cœur.

La profondeur de notre option pour la personne vivante se vérifie par la qualité des soins donnés à son corps. La compétence technique est évidemment requise. « C'est inutile de rassurer quelqu'un si on ne sait pas comment le soigner », dit la docteure Thérèse Vanier dans une entrevue ¹⁴. La façon de faire est aussi très importante. Une certaine façon de soigner exprime la solidarité en humanité devant la maladie et la mort de l'autre. Elle dit tout simplement : « J'ai choisi de t'aimer » Une infirmière témoigne :

« Mais, quelle que soit la qualité technique de nos soins, et elle est importante, jamais elle ne pourra suffire à témoigner de notre désir de venir en présence, de créer des liens, d'établir une relation dans laquelle le malade se sente reconnu au-delà de ce que la maladie donne à voir de lui ; une relation grâce à laquelle notre geste de soin prendra sens pour ce malade en particulier. C'est ce lien entre l'acte de soin que nous posons et la personne soignée qui nous permet de traduire dans les actes quotidiens la différence subtile qu'il y a entre "faire des soins" et "prendre soin" ». ¹⁵

La profondeur de notre option pour la personne vivante se vérifie même dans la façon de traiter son corps après le décès, jusqu'à se préoccuper de la façon dont les autres en prendront soin. Les professionnels des entreprises funéraires deviennent, pour l'occasion, membres de l'équipe .

13. Ibid. p. 256.

14. Revue Notre-Dame, n° 7, juillet-août 1995, p. 16-28.

15. Michèle Put, infirmière, Hôpital des Charpennes, Lyon, *Bulletin de l'Institut catholique de Lyon*, juillet-décembre 1998, n° 122-123, p.50.

Deuxième certitude

**En travaillant en soins palliatifs,
nous sommes incités à développer
notre propre intériorité.**

Nous voulons considérer l'autre comme une personne vivante dans toutes ses dimensions, incluant sa vie intérieure. Or, celle-ci est toujours un peu farouche. Elle ne se révèle qu'avec beaucoup de pudeur, particulièrement quand elle est souffrante. Il faut de l'attention, beaucoup d'attention. On n'a jamais fait pousser une fleur en tirant dessus. Si nous voulons accueillir la vie de l'autre et non la contrôler, nous sommes appelés à développer une attitude intérieure que je nommerais « l'attention au mystère ». Le corps humain est un mystère, même pour ceux qui l'étudient depuis des années, à plus forte raison les autres dimensions de la vie d'une personne. Les circonstances font qu'à un moment donné nous entrons dans l'histoire de vie d'un malade, incluant sa relation avec ses proches. Bien des pages de cette histoire nous échappent. Nous n'avons pas à tout savoir, ni à tout comprendre pour bien accompagner. Nous sommes souvent en présence de mystères : celui de sa

vie affective, ses amours, sa sexualité, sa paternité, sa maternité ; le mystère du sens qu'il donne à sa vie, les valeurs qui lui ont été transmises, celles qu'il a choisies, forgées, mises à l'épreuve ; le mystère de sa relation à son Dieu, peut-être, ses convictions, ses doutes. Qui sommes-nous pour avoir la prétention de tout comprendre, et même exiger de tout comprendre ?

On n'entre pas dans un mystère de façon cavalière, avec de gros sabots. On se laisse introduire. Une grande réserve est de mise. On « approche » un mystère. J'aime beaucoup le mot « approcher » pour décrire notre façon d'entrer en relation avec les personnes que nous accompagnons. Dans le langage courant, ce mot est utilisé pour décrire certaines situations, par exemple : on « approche » une réalité complexe ; on « approche » ce qui nous fait peur ; on « approche » doucement un enfant ou un petit animal qu'on ne veut pas effaroucher. La personne malade et ses proches, à un moment ou l'autre, sont un peu cela pour nous : mystérieuses, insécurisantes, attirantes, farouches. Pour s'approcher, il faut prendre un rythme plus lent,

se laisser des espaces, mettre le temps de son côté, respecter des étapes. L'approche ne peut pas se vivre sans un grand respect. L'autre peut, à tout moment, nous faire signe de venir plus près ou de nous éloigner.

Notre expérience de l'approche de l'autre est diversifiée. Qui n'a pas connu des échecs par manque d'attention au mystère ? Le malade, un peu pris en otage, n'aura pas osé nous le dire. Nous nous sommes parfois approchés trop vite. L'autre s'est fermé, il a eu peur. Nous ne nous sommes pas donné du temps pour nous apprivoiser l'un l'autre. En d'autres circonstances, nous nous sommes bien approchés, mais au mauvais endroit. Il nous faisait signe dans sa souffrance : c'est là qu'il voulait nous rencontrer. Mais nous étions distraits, ailleurs, avec le goût de parler d'autre chose. Nous n'avons même pas vu la perche qu'il nous tendait. Le moment était passé. Il était trop tard. Nous avons heureusement aussi connu de ces moments de grâce de rencontre véritable. Le vivant s'est ouvert à nous, et nous l'avons accueilli en étant nous-mêmes ouverts, attentifs. Moments de vérité, d'émotion

intense parfois, moments de communion. Ils peuvent ne durer qu'un bref instant : le temps d'un regard, d'une main serrée avec chaleur. Le véhicule privilégié de ces moments est souvent le silence... le silence plein. De telles rencontres donnent un sens à notre engagement, à notre option pour la personne vivante.

Travailler en soins palliatifs, choisir de considérer l'autre comme un vivant, est une provocation constante à développer notre propre capacité d'intériorité, cette sorte de liberté intérieure qui nous rend capables d'accueillir l'autre en faisant taire en nous les bruits qui peuvent briser la relation. Il a été dit et redit : le principal instrument que nous avons en accompagnement, c'est nous-mêmes. Plus nous prenons possession de nos profondeurs, plus nous devenons alors équipés pour avoir accès à la profondeur de l'autre, s'il le veut bien. N'oublions donc pas d'inclure dans notre *curriculum vitae* la capacité d'attention au mystère de l'autre.

Bien des personnes nous considèrent comme des spécialistes, au sens où nous « savons » par rapport à ceux « qui ne savent pas ». Il peut être attirant de se considérer comme tels.

« Je sais comment il faut mourir. J'en connais toutes les étapes. Fais-moi confiance : je vais te dire quoi faire et ça va bien se passer ». Je caricature, j'avoue ! Parfois, les malades eux-mêmes nous mettent sur cette piste : « Je veux bien faire ça. Vous en avez accompagné plusieurs, dites-moi quoi faire » et, de temps à autre, la même personne viendra vérifier : « Est-ce que je fais bien ça ? » Spécialistes, oui, jusqu'à un certain point. Cependant, nous sommes aussi, et peut-être surtout, des artistes. En accompagnement, en plus des connaissances, il faut aussi miser sur l'intuition qui est, dit-on, une autre forme de connaissance. Elle est de l'ordre du cœur. Une des qualités de l'artiste est sa capacité d'accueil. Il reçoit l'inspiration, elle lui vient de l'intérieur. Il accueille la matière avec laquelle il choisit de travailler. Un artiste véritable est forcément humble, disponible. Nous sommes appelés à devenir des accueillants plutôt que des contrôlants, accueillants de la vie de l'autre. C'est en ce sens que j'affirme que nous sommes incités à développer notre propre intériorité : notre capacité d'attention au mystère, celui de l'autre et, pourquoi pas, de notre propre mystère.

Christian Bobin écrit de magnifiques lignes qui disent bien l'attention au mystère de l'autre :

« La mort est dans la précipitation comme chez elle. La lenteur, en revanche, la surprend, la déconcerte. L'homme pressé et l'homme lent mourront tous les deux, oui, mais l'homme lent aura à cet instant parcouru une bien plus grande distance que l'homme pressé.

Faire sans cesse l'effort de penser à qui est devant toi, lui porter une attention réelle, soutenue, ne pas oublier une seconde que celui ou celle avec qui tu parles vient d'ailleurs, que ses goûts, ses pensées et ses gestes ont été façonnés par une longue histoire, peuplée de beaucoup de choses et d'autres gens que tu ne connaîtras jamais. Te rappeler sans arrêt que celui ou celle que tu regardes ne te doit rien, n'est pas une partie de ton monde, il n'y a personne dans ton monde, pas même toi. Cet exercice mental – qui mobilise la pensée et aussi l'imagination – est un peu austère, mais il te conduit à la plus grande jouissance qui soit : aimer celui ou celle qui est devant toi, l'aimer d'être ce qu'il est, une énigme, et non pas d'être ce que tu crois, ce que tu crains, ce que

tu espères, ce que tu attends, ce que tu cherches, ce que tu veux. »¹⁶

« La plus grande jouissance qui soit : aimer celui ou celle qui est devant toi, l'aimer d'être ce qu'il est ». Nous sommes conduits à la troisième certitude que je porte.

Troisième certitude

Les soins palliatifs sont affaire de compassion.

Nos journées d'intervenants sont remplies de demandes nombreuses et variées. Les remises en question sont fréquentes et les émotions parfois à vif. Comment maintenir la qualité d'un tel engagement ? C'est affaire de compassion, une compassion qui se renouvelle et s'approfondit sans cesse. La compassion libère la vie chez l'autre. Laissez-moi vous accompagner dans un petit exercice de prise de conscience. Il est reconnu que la compassion est faite de trois mouvements.

Le premier consiste à se laisser toucher par la souffrance de l'autre¹⁷. « Dans son sens strict

la compassion évoque un pâtir commun : l'épreuve de mon prochain déclenche en moi une réaction de souffrance. C'est en quelque sorte le retentissement en moi-même de la blessure apportée à l'autre ; ou encore c'est une brèche ouverte dans la tranquillité de l'être. Aussi, ce pâtir-ensemble est-il souvent le moment à la fois inaugural et conclusif d'un effort renouvelé de socialité. Inaugural, car le trouble qu'il provoque par la mobilisation de la sensibilité joue comme une véritable convocation lancée à la liberté : « Sors de ton divertissement et sois responsable de ton prochain ! »

Nous consentons à ouvrir une brèche dans notre bulle. Pour se laisser toucher, il faut d'abord voir. Nous sommes parfois aveugles devant la souffrance de l'autre. Il est des souffrances que nous ne pouvons pas voir, à cause de notre histoire personnelle. Nous n'avons jamais été mis en contact avec elles. Nous n'imaginons même pas qu'elles puissent exister, jusqu'au jour où nous rencontrons une per-

16. Christian Bobin, *Autoportrait au radiateur*, Folio, n° 3308, p. 84.

17. Xavier Thévenot, « La compassion : une réponse au mal ? », *Le Supplément, revue d'éthique et de théologie morale – Mal et compassion*, Cerf, n° 172, mars 1990, p. 80.

sonne qui vit une situation pénible et nous accueille dans son monde. Un choc se produit. Ce ne sera jamais plus pareil par la suite. Nous sommes touchés. Ce n'est pas parce que nous avons vu de nombreux documentaires sur le sida que nous avons été touchés profondément par cette souffrance. Il a fallu un jour une rencontre déterminante avec une personne atteinte. Aveugles, nous le sommes aussi parce qu'il est des souffrances que nous ne voulons pas voir. Nous les évitons. Elles viennent trop nous chercher dans notre impuissance, nos peurs, nos blessures.

Sans être aveugles, il nous arrive parfois d'être myopes ou presbytes devant la souffrance de l'autre. Nous ne voyons pas de près, ni de loin. Le regard est imprécis. Il manque de perspective. Notre capacité de compassion est touchée par ces regards embrouillés. Qu'est-ce qui peut bien ainsi affecter la clarté de notre vision ? Nos compétences, parfois, peuvent nuire à la claire vision : « Moi, je sais. J'ai des connaissances et de l'expérience. J'ai déjà vu des cas comme celui-là ». Je vois alors le cas, mais je ne vois pas la personne. Les mandats que nous nous

donnons ou qui nous sont donnés soit par le malade, par l'équipe ou par l'institution peuvent embrouiller le regard. Il faut alors arriver à un résultat, et je ne vois plus la personne : le médecin doit soulager à tout prix, la travailleuse sociale doit régler le conflit familial, le pasteur doit conduire le malade à l'acceptation. Notre impuissance peut également nous empêcher de voir la personne. Sa souffrance, surtout si je n'arrive pas à la soulager, occupe alors tout mon champ d'attention. Compétence, mandats, impuissance et bien d'autres facteurs peuvent brouiller notre regard sur la souffrance de l'autre et nous empêcher de nous laisser toucher.

Heureusement, notre regard est plus souvent clair et précis qu'autrement. Il est même des souffrances que chacun de nous voit spontanément et auxquelles il est sensible, à cause de son histoire personnelle, peut-être même à cause de blessures du passé qui ont été guéries et sont devenues lieu de fécondité. Quelle richesse lorsque, dans une équipe, à tour de rôle, nous nous aidons à voir ! Notre capacité de compassion s'en trouve améliorée.

Une seule personne, cependant, peut parler de sa souffrance : celle qui la vit. Un malade disait : « Après tout, elle est à moi, cette maladie-là ». Nous sommes liés à l'information qu'elle nous donne, et surtout à la façon dont elle la donne. Nos premiers maîtres dans l'apprentissage de la compassion, ce sont les malades eux-mêmes et leurs proches. En ce qui nous concerne, il faut écouter. Le secret : écouter beaucoup... ce qui est dit, ce qui veut se dire, écouter les silences, les larmes. Surtout se méfier de l'impression d'avoir compris. Je n'oublierai jamais cette malade qui, un jour, m'a dit : « Ne dites jamais : " Je comprends ", vous ne pouvez pas comprendre ». Elle m'a rendu un service immense. Merci à ces malades et leurs proches qui se sont faits nos éducateurs. Ils nous ont accueillis dans leur tempête, nous ont accompagnés, et nous nous sommes laissés conduire. Nous avons écouté, nous avons vu, nous nous sommes laissés toucher. Nous avons fait un pas dans la compassion.

Le second mouvement de la compassion consiste à faire alliance avec l'autre. « Dans une acception plus large, le terme compassion cherche à désigner la conduite qui rend solidaire de l'autre et qui se fait inventive dans la mise en œuvre des moyens pour tenter de diminuer sa souffrance. La compassion n'est donc plus ici une passivité sensée, mais activité régénatrice et créatrice. Plus encore, elle est combat. Elle est *cobelligérante* contre le mal et ses diverses ramifications [...] La compassion désigne alors non plus d'abord les mouvements inaugural et conclusif de la responsabilité éthique face au mal mais son mouvement accompagnateur. Celui-ci, même s'il reste informé par un pâtre commun, prend ses distances par rapport à la résonance émotionnelle, se persuade qu'il y a une issue possible à la situation de détresse et élabore un plan de bataille contre le mal. La compassion s'épanouit en stratégie¹⁸ ».

La dimension *cobelligérante* de la compassion se vit en alliance avec le malade et ses proches.

18. Xavier Thévenot, « La compassion : une réponse au mal ? » *Le Supplément, revue d'éthique et de théologie morale - Mal et compassion*, Cerf, n° 172, mars 1990, p. 81.

Chaque partenaire apporte sa contribution pour lutter contre la souffrance.

« Un autre que nous-mêmes craint pour sa vie et attend que nous venions en présence pour, avec lui, participer, avec ce que nous sommes, avec nos moyens, au combat dans lequel il est engagé et qu'il ne peut mener seul. Le soin comme appel à venir en présence, c'est-à-dire un soin qui engage deux sujets humains conscients de tendre la main, l'un pour demander de l'aide, l'autre pour venir en aide autant que possible ; deux sujets humains que le soin engage dans une action commune à travers laquelle ils découvrent que la vie humaine n'est possible que si nous prenons soin des vivants¹⁹ ».

Cette forme de compassion, qu'on peut retrouver dans tous les visages du « prendre soin », ne peut pas se vivre sans une confiance réciproque entre les partenaires. Elle nécessite une confiance dans les forces et les capacités de l'autre et dans les siennes propres.

Le premier groupe de partenaires est formé du malade et de ses proches. Ils doivent apporter leur contribution pour que la compassion puisse exister. Aucune alliance n'est possible si nous n'avons pas confiance en eux. Il est des regards de confiance qui font vivre, qui relèvent l'autre et font jaillir la vie. Il en est d'autres, sans confiance, qui, bien que généreux, infantilisent, diminuent, emprisonnent. Infantiliser le malade ne favorise pas la vie, ni la croissance. Comment aider à grandir une personne que nous percevons uniquement comme une « belle petite madame « ou un » beau petit monsieur ? » La « petite madame », on la chouchoute, on la dorlote, on ne lui demande pas son avis. On sait de quoi elle a besoin. « Sois une belle petite madame et tais-toi ! » Elle nous déçoit tellement lorsqu'elle dérange. Je caricature encore une fois ! Pas de compassion véritable lorsque l'autre est infantilisé. La compassion fait appel aux compétences du malade et de ses proches. Même s'ils sont vulnérables, ils ne sont pas démunis.

19. Michèle Put, infirmière, Hôpital des Charpennes, Lyon, *Bulletin de l'Institut catholique de Lyon*, juillet-décembre 1998, nos 122-123, p. 49.

Ceux que nous accompagnons sont compétents de tout le bout de chemin qu'ils ont fait dans l'histoire de leur maladie, des nombreuses adaptations qu'ils ont vécues, de leurs forces personnelles, de leurs valeurs, de leurs liens de famille et d'amitié. Faire confiance à l'autre, c'est lui donner la possibilité de se prendre en main et d'en être fier. Oui, on peut être fier de sa façon de vivre son mourir. On peut même vouloir que cela fasse partie de l'héritage laissé à ceux qu'on aime. On peut également être fier de sa façon de vivre son deuil.

L'autre partenaire de l'alliance, c'est chacun de nous personnellement. Qu'avons-nous à offrir au malade et à ses proches ? Il y a évidemment nos connaissances, nos habiletés, mais aussi nos qualités de cœur, nos propres forces. En règle générale, le malade fait confiance. Mais nous, nous faisons-nous confiance ? La qualité de notre compassion est liée à la confiance que nous avons dans nos forces personnelles et dans les forces de notre équipe. Pour avoir confiance dans nos forces, il faut les connaître. Connaissez-vous vos forces, celles de votre équipe ?

Ceux que nous accompagnons disent assez spontanément ce qu'ils apprécient de nous. C'est un chemin pour connaître ses forces. Si nous avons dans notre équipe le souci de partager non seulement sur nos limites, mais aussi sur nos talents, nous apprendrons beaucoup sur nous-mêmes. Cependant, vient un moment où il faut les reconnaître pour soi-même, ces fameuses forces. Elles se découvrent beaucoup plus dans la façon de faire que dans le résultat. Dix infirmières peuvent faire le même pansement de façon parfaite. Chacune, dans sa manière de faire, va révéler ses propres forces. C'est ainsi que se développent la confiance en soi et la fierté personnelle qui poussent à offrir une contribution unique.

Le troisième mouvement de la compassion pourrait se formuler ainsi : continuer d'être là lorsqu'il n'y a plus rien à faire, continuer d'être avec. « Aussi ce pâtir-ensemble est-il souvent le moment à la fois inaugural et conclusif d'un effort renouvelé de socialité [...] Conclusif, car l'exercice de la responsabilité s'avère parfois impuissant à soulager efficacement la

souffrance de l'autre. La compassion vient alors comme tentative ultime de communiquer encore par-delà la parole qui ne trouve plus ses mots : " Tu n'es pas seul, puisque ta souffrance est en partie la mienne ". Face au mal qui rend l'autre encore plus étranger à moi-même qu'il ne l'est déjà par le seul fait de sa singularité, souffrir-avec utilise la force du mal pour la retourner. Étrange mouvement de la compassion ! Ce qui brise la continuité et la communication devient moyen ultime de se " parler " ; ceci jusque dans le silence parfois effrayé que déclenche la proximité de l'abîme du néant²⁰ .

Cette forme de compassion est appelée à se vivre souvent dans les soins palliatifs dits terminaux. L'histoire de l'humanité, dans les moments de crise, fournit des témoignages impressionnants du troisième mouvement de la compassion. J'en relève un. À la fin de la guerre 39-45, beaucoup de récits ont été écrits sur la libération des prisonniers des camps de concentration. Dans un de ceux-là, on évoque les moments vécus dans un camp entre la fuite des gardes et

l'arrivée des Alliés. Les détenus étaient abandonnés à eux-mêmes. Tout pouvait alors arriver. Entre deux canonnades, un groupe d'amis veut en profiter pour se sauver. Un membre du groupe, un médecin, refuse de partir et prend le risque de mourir sous les bombardements parce qu'il ne veut pas quitter deux mourants.

« Il veut, lui, rester avec les deux mourants qui ont toute leur connaissance, tenant une main à chacun d'eux. Nous tentons de le persuader de se mettre à l'abri avec nous, en faisant ressortir que, puisque de son propre avis de médecin ils n'en ont plus que pour quelques heures tout au plus, il est déraisonnable de sa part de s'exposer inutilement, d'autant plus que, démuné de tout, il ne peut absolument rien faire, même pas soulager leur agonie. Il reste inébranlable, nous expliquant qu'en ce moment il n'est plus le médecin impuissant à les soulager, mais l'homme, le camarade, dont la seule présence leur rend l'agonie plus douce. Il leur parle dans leur langue avec tendresse. Il sent que sa présence les reconforte ; la faible pression de

20. Xavier Thévenot, « La compassion : une réponse au mal ? » *Le Supplément, revue d'éthique et de théologie morale - Mal et compassion*, Cerf, n° 172, mars 1990, p. 81.

leurs mains sur les siennes, c'est comme s'ils tenaient celles des gens qu'ils aiment là-bas, bien loin, dans leur village²¹ ».

Nous ne vivons pas notre quotidien de soignant dans des situations aussi dramatiques, mais nous pourrions écrire d'aussi beaux témoignages : présences discrètes, dans le silence, la lumière tamisée. C'est parfois pénible. Le malade n'est pas toujours soulagé, il peut être en delirium. Continuer d'être là est très difficile lorsque la mort ne vient pas, lorsque l'autre « n'en finit plus de mourir », comme on dit, lorsque les proches sont épuisés. Ils partagent avec nous leur impuissance ou nous jettent à la figure leur révolte, avec parfois une accusation : « Vous ne faites rien ! » La tentation de s'éloigner est alors très forte. Il est facile de trouver des prétextes, tous justifiables, pour ne plus être là. Et pourtant, nous choisissons de ne pas abandonner, parce que notre option pour la personne vivante va jusque-là. Je revois tel médecin venir saluer le malade et ses proches, même s'il ne peut plus rien faire pour le guérir... telle infirmière qui choisit

de prendre un peu de temps pour la famille, même si elle n'a pas de soins particuliers à donner : quelle présence rassurante ! Tel pasteur qui continue de venir visiter, même si le malade n'est pas conscient, tout simplement parce qu'il a choisi de ne pas abandonner. Telle bénévole, telle travailleuse sociale qui s'informe, rappelle qu'elle est toujours là en cas de besoin. Des regards, des sourires particuliers, un toucher sur l'épaule en passant, si cela convient, autant de façons d'être présent, de ne pas abandonner. Je vois dans ces attitudes la fine pointe de notre option pour la personne vivante, une couleur que prend souvent la compassion en soins palliatifs : continuer d'être là.

Quatrième certitude

**Il existe un lien entre
notre engagement en soins palliatifs
et notre propre expérience spirituelle.**

Les soins palliatifs reposent sur une option en faveur de la personne vivante, que ce soit le malade ou ses proches. J'ajoute qu'ils sont aussi une option en faveur de la personne vivante qu'est l'intervenant, c'est-à-dire nous.

21. Christian Bernadac, *La libération des camps*, Le livre de poche, p. 675.

Pour considérer l'autre comme un vivant et être attentif à son mystère, il faut être soi-même bien vivant et attentif à son propre mystère. La vie appelle la vie. Notre engagement est une école de vie. J'entends souvent des intervenants affirmer qu'ils ont changé depuis qu'ils travaillent en soins palliatifs. Le changement est intérieur, profond et bon. « Je ne vis plus de la même façon ». « Je goûte davantage la vie ». « Ça remet les valeurs aux bonnes places ». On pourrait résumer ces phrases par : « Je suis plus vivant... par en dedans ». Allons voir si c'est vrai. Osons approcher nos propres profondeurs, notre propre mystère, ce lieu sacré que nous portons tous et que nous nommons « le cœur », là où se vit une expérience que nous qualifions de spirituelle.

Je suis convaincu qu'il existe un lien entre notre engagement en soins palliatifs et notre expérience spirituelle personnelle. Je suis également convaincu que, si nous voulons persévérer dans nos engagements et leur donner de la qualité, il nous faut puiser à cette vie profonde en nous. Il m'arrive souvent de rencontrer des intervenants

en soins palliatifs de différents milieux. Lors de ces rencontres, si le respect et la confiance règnent, les échanges atteignent vite une véritable profondeur. Avec beaucoup de pudeur, il est vrai, la préoccupation de l'expérience spirituelle émerge. On a besoin d'en parler. Nous avons tous une quête de sens, des certitudes de cœur, qu'elles s'expriment en terme de valeurs, de croyances, de foi, qu'elles se traduisent ou non par l'appartenance à une religion. Non seulement notre expérience spirituelle est là, à la source de notre engagement, mais celui-ci rejaillit sur elle.

Comment ? Reconnaissons d'abord que nous sommes privilégiés, parce que ceux que nous accompagnons nous donnent accès à leur intimité, en toute confiance : leur intimité physique, affective et même spirituelle. Il ne s'agit pas ici du privilège du voyeur qui carbure aux émotions fortes. Nous sommes non seulement témoins, mais aussi partie prenante de moments très intenses d'humanité, avec la conviction que notre engagement contribue à ce que ces moments intenses deviennent

encore plus humains. Nous disons souvent que nous sommes impuissants. Admettons entre nous que nous n'en sommes pas tout à fait convaincus. Comment expliquons-nous alors notre désir de continuer ? Impuissants, oui parfois, mais inutilitaires, non !

Ce privilège comporte aussi des risques. On ne peut pas ainsi s'exposer à l'intimité de l'autre, aux façons parfois étonnantes dont elle se manifeste, sans être dérangé. Les personnes que nous accompagnons sont dans « le sérieux de la vie ». Elles vont même souvent nous accueillir dans leur propre quête de sens ébranlée par la mort qui vient, dans leur propre expérience spirituelle. Que de perches nous sont tendues à même le quotidien, ne serait-ce que par ce petit mot bien déstabilisant : « pourquoi ? » ! Il nous arrive aussi d'être choisis comme témoins pour écouter des bilans de vie souvent exprimés très simplement. « Moi, dans ma vie, j'ai toujours fait mon possible » ; « Moi, j'ai raté ma vie ». Les malades et leurs proches partagent avec nous leur questionnement éthique concernant le contrôle de la douleur. L'expression d'un désir d'euthanasie a des

composantes spirituelles. Des pardons sont accordés, d'autres sont refusés jusqu'à la fin, et nous en sommes témoins. Il est des sérénités chez certains malades ou des révoltes chez d'autres qui nous impressionnent. Qui de nous n'a pas entendu la question formulée de différentes façons : « Y a-t-il quelque chose après la mort ? » Oui, nous prenons le risque que leur recherche spirituelle rejaillisse sur notre propre quête de sens. Qu'en est-il de notre propre bilan de vie, de celui que nous voudrions être capables de faire au moment de notre mort, des pardons dans nos vies, de nos sérénités, de nos révoltes, de nos propres croyances sur l'après ? Oui, nous courons le risque constant d'être appelés à faire de plus en plus la vérité en nous. Il y a un échange entre le malade, ses proches et nous. À un certain moment, on ne sait plus trop qui accompagne qui. Ils sont nos maîtres. Ils nous apportent beaucoup, pas seulement de la reconnaissance, mais quelque chose de mystérieux qui est de l'ordre du « sérieux de la vie ». Nous prenons le risque, à leur contact, de devenir plus vivants dans nos profondeurs.

Il existe plusieurs chemins possibles à emprunter pour faire le point sur notre évolution spirituelle. J'en suggère un : le chemin des motivations. Pourquoi travaillons-nous en soins palliatifs ? Pourquoi choisissons-nous de continuer ? Nous ne pouvons pas éviter cette question parce que d'autres nous la posent assez régulièrement. « Comment fais-tu pour travailler là-dedans ? » Notons, en passant, qu'ils utilisent l'expression « là-dedans », comme si nous étions immergés dans les soins palliatifs. Quand la question nous est posée avec admiration, nous sommes un peu flattés. Cependant, c'est parfois dit avec un certain soupçon, comme s'il y avait quelque chose d'un peu pervers, à la limite de pathologique, à côtoyer ainsi la mort. Nous n'aimons pas cette méfiance. Cependant, la question est posée.

Certains répondront : « Je n'ai pas le choix ; je n'ai pas eu le choix ». Mais alors, pourquoi se donner de la formation ? Pourquoi lire cet article ? Une flamme serait-elle en train de s'allumer ? N'excluons pas que certains peuvent s'engager en soins palliatifs et ne pas être à l'aise. Pensons aussi à la déception de toutes ces personnes qui

aimeraient travailler dans ce domaine. Elles en ont la compétence, mais les circonstances rendent cela impossible. La question reste posée : pourquoi voulons-nous continuer d'être « là-dedans ? »

Des motifs superficiels peuvent influencer notre choix : c'est la mode ; c'est « in » actuellement de se préoccuper de la mort ; par voyeurisme, à la recherche de sensations fortes, une sorte de « sport extrême ». Ce peut être plus intime comme motif. Nous avons besoin de travailler ou d'être bénévoles en soins palliatifs parce que nous traversons une période difficile de notre vie, et que le contact avec des personnes souffrantes dans un milieu de compassion nous apporte beaucoup. Ce peut être pour nous libérer d'une culpabilité : nous voulons faire pour d'autres ce que nous n'avons pas pu faire pour une personne aimée. Ce peut être pour apprivoiser notre propre mort. Nous avons tellement peur de mourir et d'être malades, qu'en l'affrontant dès maintenant ce sera moins difficile lorsque ce sera notre tour, croyons-nous. Ce peut être enfin pour notre croissance spirituelle. Nous avons besoin à cette étape-ci de notre vie

d'activer notre quête de sens, et le contact avec des personnes aux prises avec les questions ultimes pourra nous aider.

Il peut y avoir l'une ou l'autre de ces motivations, un peu de chacune. Il peut surtout y avoir évolution dans le sens de la profondeur. La durée d'un engagement témoigne que les motivations superficielles ont disparu. Allons encore plus profond, jusqu'à reconnaître au fond de nous une sorte d'attrance, bien mystérieuse, une sorte de mouvement intérieur vers ce type de souffrance que nous choisissons de côtoyer, un mouvement lié à ce qu'il y a de meilleur en nous. Il se peut même qu'au début nous nous soyons engagés en ne sachant pas trop ce que nous cherchions. Avec le temps, nous en sommes arrivés à nommer ce qui nous avait d'abord attirés vers les soins palliatifs sans trop le savoir. C'est de l'ordre du cœur... Certains vont parler d'une flamme, et même d'une passion.

Qu'est-ce qui nous fait vivre en soins palliatifs? Où allons-nous puiser pour continuer et bien continuer? Nous cherchons des moyens pour prendre soin de nous et éviter l'épuisement professionnel. Je suis certain que de puiser à notre expérience spirituelle est un excellent moyen. Le contact avec les malades et les proches peut même éveiller de vieilles blessures non guéries. Leur quête de sens nous donnera le courage de faire un pas vers la guérison.

« Je ne pense pas que nous puissions être compatissants tant que nous ne sommes pas en contact avec nos propres difficultés, nos blessures, nos faiblesses et notre pauvreté [...] On ne peut approcher vraiment la souffrance d'un autre que si on a soi-même souffert²². »

J'ajouterais que tout dépend de la façon dont nous guérissons nos blessures. Merci à ces malades et à leurs proches qui, sans le savoir, sont devenus encore une fois nos maîtres. Nous les avons considérés

22. Jean Vanier, « Au cœur de la compassion », *Revue Christus*, n° 152, octobre 1991, p. 410-419.

comme des personnes vivantes ; nous avons consenti à nous laisser toucher. Dans la confiance, nous avons fait alliance et nous avons choisi de continuer d'être là... et la vie a circulé dans les deux sens. Nous nous réapproprions nos valeurs, nos croyances, notre foi. Nous sommes plus vivants... par en dedans, avec le goût de continuer d'approfondir.

Cinquième certitude

**Pour que circule la vie,
il faut des équipes vivantes**

Les soins palliatifs, c'est une affaire d'équipe. Au centre, le malade. Il est le chef d'équipe. Le premier cercle autour de lui est formé des proches. Le deuxième cercle, c'est nous, professionnels et bénévoles, des bénévoles qui font du bénévolat de façon professionnelle, et des professionnels qui ont un cœur de bénévole. Nous choisissons de travailler en équipe. Quel défi ! À certains jours, nous avons la certitude que nous ne pourrions pas nous en passer. À d'autres moments, lorsque c'est plus difficile, le goût de travailler seul revient. Les soins palliatifs, une option d'équipe en faveur de la vie, oui, mais à condition que l'équipe

elle-même soit vivante, un lieu de vie pour ses propres membres. Il est certain que, si l'équipe est elle-même en soins palliatifs, des énergies seront perdues. Elle peut l'être temporairement, mais elle doit chercher à s'en sortir. S'il est vrai que la vie se reconnaît aux signes, comment reconnaître qu'une équipe est vivante ?

J'en relève un, inspiré par l'expérience des malades. Une équipe est vivante si elle laisse, entre autres, un espace pour la fragilité à l'intérieur d'elle-même. Je sais, je suis à contre-courant. Nos équipes doivent être fortes, super-compétentes, avec un rendement accru, peu de place pour l'erreur... le mot actuel pour dire tout cela : elles doivent être performantes. Oui, il le faut. Le sérieux de nos engagements l'exige. Nos malades ont confiance en nous. Cependant, j'ai toujours trouvé que le mot « performance » résonnait bizarrement en soins palliatifs. En accompagnement, qu'est-ce que c'est au juste, la performance ? Des équipes parfaites, ça n'existe pas. Elles sont formées d'hommes et de femmes de cœur qui mettent ensemble leurs forces, mais aussi leurs fragilités. Le mélange est parfois

explosif. Nos équipes sont fragiles de nos manques de compétence, parfois. À d'autres moments, c'est un membre qui vit un moment difficile dans sa vie privée, et l'équipe devient plus vulnérable. Elles sont fragiles de nos limites personnelles, de nos difficultés à vivre les relations humaines, des lacunes dans le leadership, des limites éprouvées dans la gérance des conflits, des conditions de travail parfois pénibles, etc. Quelle place donnons-nous à la fragilité ? La force d'une équipe ne tient pas à l'absence de fragilité, mais à la façon de l'accueillir et la gérer. D'ailleurs, quel membre d'équipe peut prétendre ne pas être fragile ?

« Combien les êtres humains sont fragiles et combien il faut les aimer précisément à cause de leur fragilité ! Ils font comme si de rien n'était, comme si tout allait de soi, comme si tout était compris et sous contrôle, alors qu'en fait ils tremblent intérieurement de tous leurs membres, rien n'est acquis, ils sont dans l'ignorance, ils ne savent pas ce qui les attend²³ ».

Encore une fois, ceux que nous accompagnons deviennent nos maîtres. Eux connaissent la fragilité. Ils ne sont plus performants depuis un bon bout de temps, mais lorsqu'ils consentent à vivre avec leur fragilité, des forces insoupçonnées se manifestent, ainsi que chez leurs proches. « Je ne pensais jamais que je serais capable de faire autant », disent-ils. La fragilité, c'est comme la fissure qui permet à l'eau de jaillir et d'emporter la glace qui l'emprisonnait. La reconnaissance de la fragilité dans nos équipes peut être l'occasion de libérer des forces vives, de provoquer une sorte de petite débâcle, ne serait-ce que celle de la compassion entre nous. Comment peut-on prétendre la vivre pour les malades et leurs proches si nous ne la vivons pas entre nous ?

J'entends parfois de vieux routiers des soins palliatifs dire : « Pour travailler là-dedans, ça demande de l'humilité ». Non pas l'humilité qui consiste à démissionner ou se dévaloriser, mais la vertu de « l'humus ». Reconnaître à la fois nos fragilités et nos

23. Pierre Bertrand, *Éloge de la fragilité*, Liber, 2000, p. 114.

grandeurs. Avec humilité, reconnaître qu'auprès du malade, seul, je suis pauvre, j'ai besoin de l'autre, mais que l'autre a besoin de moi. Nous sommes loin de la compétition, des privilèges à protéger et de la manipulation. Cette humilité-là fait reconnaître ses torts, mais aussi reconnaître nos forces. Elle fait place au pardon envers un autre membre de l'équipe et, ce qui est encore plus difficile, conduit à se pardonner soi-même ses erreurs. Cette humilité-là fait circuler la vie. Elle donne même naissance à l'admiration, si importante pour que les équipes soient solides.

Conclusion

J'ai vu, un jour, ce graffiti écrit sur un mur : « Y a-t-il une vie avant la mort ? »

Oui, répondons-nous modestement, et le mouvement des soins palliatifs y contribue par son option en faveur de la personne vivante. Nous voulons intégrer le mourant et ses proches dans le circuit des vivants. Cela n'est possible que si le mourant et ses proches consentent à nous accueillir dans leur propre circuit.

C'est à chaque jour, au chevet du malade, ensemble, avec lui et ses proches que nous relevons le défi.

Je laisse maintenant la parole à une enfant de 8 ans. Elle est d'accord pour que je vous livre son petit mot d'amour à son père. Oui, nous pouvons espérer, en ce troisième millénaire, intégrer la mort à la vie parce qu'une enfant de huit ans, à l'occasion de la fête des Pères, peut écrire ceci à son père qui va bientôt mourir.

Si j'étais

*Si j'étais un super docteur,
Je voudrais entrer
dans ton estomac
Pour boxer le cancer
pour qu'il s'en aille.*

*Si j'étais un arbre,
Je voudrais te donner
beaucoup d'oxygène
Pour que tu sois bien.*

*Si j'étais un chat,
Je ne voudrais jamais te griffer.*

*Si j'étais bonne en français,
Je te montrerais mes belles notes
Pour que tu sois content.*

*Bonne fête des Pères,
de ton petit coco
XXXXXXXXXX*