
Gilles Nadeau, ptre, M.A. Th. • Responsable du Service de la pastorale •
Maison Michel-Sarrazin • Québec •
Courriel : direction@michel-sarrazin.ca •

La présence : une compétence ?

Gilles Nadeau

La seule compétence qu'il me reste, c'est la présence.

Marc^a, jeune adulte dans la vingtaine, concluait ainsi le bilan de sa relation avec son frère souffrant de schizophrénie. Sa vie avec celui-ci avait été jusque-là ballottée par le sac et le ressac de sentiments intenses, les uns cédant la place à d'autres plus intenses encore : peur, désir de fusion, colère, impuissance, tristesse, tendresse, compassion, désir de protéger les parents et surtout beaucoup de solitude et de culpabilité. Au terme d'une démarche personnelle accompagnée, sa relation avec son frère avait atteint un certain calme, un peu comme celui d'une mer étale entre deux marées. Marc avait trouvé son point d'ancrage : « La seule compétence qu'il me reste, c'est la présence. »

Pour le cynique, un tel aveu peut sembler une sorte de démission devant tant d'impuissance à pouvoir aider. Or, il n'en est pas ainsi, au contraire. Marc conçoit et vit la présence comme une *compétence*. Tel est le mot qu'il utilise spontanément pour traduire ce qu'il peut offrir de meilleur à son frère. On soupçonne facilement toute la richesse que peut receler cette forme de présence.

Marc nous questionne, nous, les soignants^b engagés en soins palliatifs. « Se peut-il que pour nous aussi, en dernière analyse, la présence demeure une compétence incontournable ? » Il nous arrive parfois de ressentir, à l'égard des malades et de leurs proches, des sentiments semblables à ceux évoqués par Marc, particulièrement l'impuissance à aider comme nous aimerions le faire. Comme lui, irions-nous jusqu'à affirmer qu'une des compétences premières des soignants en soins palliatifs devrait être la présence ? Si oui, de quelle présence

a. Marc, prénom fictif, a donné à l'auteur l'autorisation de publier les confidences contenues dans cet article.

b. Dans cet article, le mot « soignant » fait référence aux personnes engagées en soins palliatifs, comme professionnels ou bénévoles, quel que soit leur lieu d'intervention.

s'agit-il? Où prend-t-elle sa source? Comment la cultiver?

En soins palliatifs, nous voulons accompagner le malade et ses proches. Le concept d'accompagnement doit être clarifié constamment, car des comportements en découlent. Une relation bien particulière s'établit entre deux personnes, dans un rapport à première vue inégal : une de celles-ci est souffrante et l'autre lui offre son aide. Si la relation n'est pas saine, les comportements qui en découlent peuvent être dommageables pour les deux personnes en question. Considérer l'accompagnement avec la lunette de la présence peut nous en faire découvrir des richesses nouvelles.

Dans un article, l'auteur Guy Bourgeault met notre réflexion en marche sur un lien possible entre l'accompagnement et la présence.

« Chacun de nous est le premier à mourir », ai-je rappelé plus haut en citant Ionesco. J'ajoutais alors : et seul. Un ajout encore : le seul. D'où la richesse et l'ambiguïté entremêlées de l'accompagnement des personnes dont la mort est, clairement annoncée, prochaine. Accompagner. Est-ce seulement possible? [...] Car on n'accompagne pas vraiment la personne qui approche de sa

mort ou sent sa mort venir, approcher. On ne fera évidemment pas avec elle le saut final. Du moins pas tout de suite. [...] C'est pourquoi je préfère parler de présence à l'autre. Mais il s'agit là encore d'une manière de dire approximative et ambiguë : on n'est jamais présent vraiment qu'à soi dans la présence à l'autre¹.

Dans le service de l'accompagnement, nous aimons parfois nous situer comme des *passseurs*. Nous accompagnons le malade dans son passage, mais nous ne passons jamais à sa place. Celui-ci amorce le dernier tournant de sa vie. Il travaille fort. L'analogie avec le « travail » de l'accouchement peut être ici pertinente. Il en est de même des proches qui effectuent leur « travail » de deuil. Le malade effectue son passage dans une solitude que nous ne pouvons pas et ne devons pas chercher à lui enlever, ce qui serait de toute façon impossible. Il existe une solitude de fond qui est constitutive de l'expérience humaine. Elle est particulièrement ressentie dans les tournants de la vie. Le malade invente lui-même son mourir au creux de sa solitude la plus profonde. Nous ne pourrions jamais le rejoindre dans cette zone très intime. Nous accompa-

gnons sur une route que nous n'avons jamais empruntée nous-mêmes, tout en ayant la certitude que nous aurons à le faire un jour et que nous aurons alors nous-mêmes besoin de passeurs. Nous ne sommes pas des guides qui connaîtraient la route avec tous ses pièges, mais bien des passeurs, des passeurs présents.

Cette façon de concevoir l'accompagnement comme présence à l'autre n'est pas tout à fait insolite pour les personnes engagées en soins palliatifs. Que de fois, lorsque, en groupe de parole, quelle qu'en soit la forme, nous partageons sur ce que nous croyons apporter de plus important aux malades, nous entendons des mots qui font référence à quelque chose qui est de l'ordre de la présence : « L'important, c'est d'être là ; ce que nous sommes est aussi important que ce que nous faisons ; l'important, c'est d'écouter dans le respect... ». Je suis frappé par le fait que les bénévoles conçoivent souvent de cette façon leur rôle auprès des malades. Ils sont certainement en mesure d'apporter quelque chose d'original à l'équipe dans cette réflexion sur la présence.

Un membre du comité éditorial des *Cahiers*, Jacques Chalifour, psychologue, non engagé directement en soins palliatifs, a invité des personnes

actives depuis plusieurs années dans le domaine à participer à un groupe de discussion. Le sujet des échanges portait sur leur conception de l'accompagnement tel qu'ils le traduisaient dans leur travail quotidien. Huit personnes ont été réunies. Elles appartenaient à cinq secteurs différents d'intervention : médecine, soins infirmiers, bénévolat, service social et pastorale. Après analyse des échanges, l'auteur fait le constat suivant, entre autres.

Une partie du rôle exercé par les participants semble liée directement à la profession qu'ils exercent et à leurs compétences respectives. De plus, dans le contexte de leur travail d'accompagnement des personnes en fin de vie, ils exercent certaines activités communes qui semblent davantage liées à leur expérience de travail et à leur conception personnelle de l'accompagnement. En ce sens, tous reconnaissent que la qualité de leurs interventions est intimement liée à la qualité de leur engagement et à leur présence auprès du patient et de sa famille².

Dans son analyse, le chercheur relève plusieurs qualificatifs utilisés par les participants pour décrire les

différentes formes que prend cette présence. Elle est : compatissante, empathique, responsable, physique et affective, respectueuse, invisible, attentive, engagée. Ces intervenants lient la qualité de l'intervention à la qualité de l'engagement et de la présence.

Une relation favorisant l'émergence du sens

Le malade travaille, avons-nous dit. À quoi travaille-t-il au juste ? En soins palliatifs, particulièrement terminaux, son but n'est pas la guérison physique, même si secrètement une partie de son cœur conserve souvent un espoir. Il est en quête d'une sorte de guérison intérieure, car il est blessé par toute cette souffrance qui s'impose à lui. Son travail consiste à prendre en main cette étape de sa vie et à inventer sa mort dans l'espace de liberté qui lui reste.

Le chantier est à l'intérieur, logé dans cette zone intime où il retrouve ses outils : les forces et les ressources personnelles. Mourir est une situation inédite pour lui. Il doit inventer du neuf en cohérence avec le reste de sa vie. La recherche de sens est une des premières tâches. Les décisions qu'il prendra par la suite en dépendent.

En cette matière, on ne force pas les choses. Le sens est une réalité qui se révèle, qui émerge. On ne se le donne pas. Le travail du mourir est paradoxal. Il faut à la fois s'y engager, mais en même temps être passif et accueillir. Le malade n'est pas dépourvu pour effectuer cet exercice. Ce n'est pas le premier coup dur de sa vie. Il a déjà un certain entraînement personnel à la découverte du sens qu'il veut donner à ce qui lui arrive.

Consentir à la solitude est nécessaire, mais en même temps il s'agit d'une solitude entourée. L'humanité du malade, de soi, appelle la relation. Il n'est pas seulement un corps qui se serait détraqué. Il est un être de relations qui a trouvé dans celles-ci tout au long de sa vie ses plus belles joies et ses souffrances les plus grandes. Or, l'émergence du sens au moment de la mort appelle de façon encore plus aiguë la relation. Pour assumer la solitude créatrice, il faut être entouré et bien entouré. L'expérience de vie de chacun de nous peut en témoigner.

Qui, à part ses proches, entoure alors le malade de façon privilégiée ? Beaucoup (parfois trop !) de soignants, des professionnels et des bénévoles. Ceux-ci ne sont pas des

robots très bien programmés pour répondre de façon infaillible à tous les besoins du malade. Ces merveilles techniques existeraient qu'il leur manquerait l'essentiel : la capacité de relation. La qualité des relations entre le soignant et le malade n'est pas un luxe. Elle est nécessaire pour l'aider à effectuer ce dernier et grand travail de sa vie. Les thérapeutes professionnels affirment que la relation qu'ils développent avec leurs patients est fondamentale dans le processus de guérison. Sans jouer aux thérapeutes, on peut affirmer, ne serait-ce que par expérience, que la qualité des relations vécues par le malade avec son entourage, et particulièrement avec ses soignants, peut nuire au travail auquel il s'adonne ou le favoriser. Créer une atmosphère d'ouverture qui favorise l'émergence dans le cœur du malade de ses propres moyens d'adaptation, particulièrement la découverte d'un sens, passe par la relation.

Une vision du soin

La relation peut être offerte au malade selon différents niveaux. Elle peut aussi lui être refusée. La décision de la part du soignant repose en partie sur la vision du soin qu'il porte. Il peut se représenter son rôle auprès du

malade comme celui d'un spécialiste compétent qui sait faire et fait bien. Dans une telle perspective, le soin est réduit à son aspect fonctionnel, avec comme critère unique l'efficacité de l'intervention. En caricaturant un peu, selon cette perspective, les centres de soins palliatifs terminaux, par exemple, deviennent des mouiroirs *hi-tech* où les techniques les plus complexes sont mises en œuvre.

La simple évocation de cette perspective peut être choquante pour des personnes engagées en soins palliatifs, car telle n'est pas notre vision du soin. Sans nier la nécessité de la compétence professionnelle, nous ne sommes pas des techniciens du mourir possédant les recettes pour un bon mourir pour peu que le sujet se soumette à nos soins.

La mort qui approche met au défi les rôles et les compétences de chacun, ainsi que la vision du soin qu'il porte. Dans le soin palliatif, on voit deux êtres humains mortels faire alliance pour qu'advienne quelque chose de bon là où, à première vue, il n'y a que du mal. Il n'y a pas d'un côté un soignant fort, très actif, invulnérable sur le plan de sa santé, qui sauve un malade faible, forcément passif, touché de façon irrémédiable dans sa santé.

Cette vision du soin-alliance appelle la relation entre le malade et le soignant. La manœuvre est délicate. Elle demande à être gérée avec beaucoup de prudence. Les spécialistes de la relation d'aide sont là pour nous aider. Les codes de déontologie des professions existent pour protéger ces personnes en relation.

Le soignant qui endosse cette vision du soin est amené à qualifier la relation qu'il veut développer avec le malade. Le mot *présence* vient souvent sur les lèvres des soignants. Les soins palliatifs, puisqu'il s'agit du domaine qui nous intéresse, appellent la présence dans la relation. Il ne peut y avoir relation s'il n'y a pas présence. La qualité de la relation est liée à la qualité de la présence.

Quelle sorte de présence ?

Le corps présent

Qui n'a pas fait l'expérience, à l'école en particulier, de la « prise des présences » ? Le professeur tenant en main la liste des élèves appelait chacun de ceux-ci par son prénom. À notre nom, nous devons nous lever et répondre « Présent ». Le but du professeur n'était pas tellement de vérifier qui était présent, mais surtout qui était absent !

Reconnaissons qu'en se levant pour dire « Présent » il y a bien des occasions, le lundi matin en particulier après une belle fin de semaine, où nous aurions pu ajouter : « Mon corps est présent, mais ma tête et mon cœur sont ailleurs ! » Nous savons par expérience que la présence physique n'est pas garante de la présence de toute la personne. Qui n'a pas vécu la situation humiliante de se faire demander par la personne qu'il était censé écouter : « Est-ce que tu m'écoutes ? Tu as l'air dans la lune. »

La présence est d'abord physique. C'est le sens « d'être de garde ». Je m'engage à être là si tu as besoin de moi, n'importe quand. La cloche que nous entendons sonner si souvent dans un centre de soins palliatifs témoigne de ces centaines de réponses « Présent » de la part du personnel. Soulignons en passant comment le geste en apparence banal et routinier de « répondre aux cloches » est une des formes sublimes de la présence, celle que le malade apprécie en premier lieu, celle qui donnera de la crédibilité aux autres formes de présence.

Le soignant qui aurait beaucoup de bonnes intentions au regard de sa capacité de présence trouvera dans sa présence physique un premier lieu de

vérification de ses bonnes intentions. Une telle vérification demande parfois un peu d'humilité. Il peut être pénible à certains moments d'être là, soit à cause de ce que le soignant vit personnellement, soit à cause de ce que le malade vit lui-même. Nous ne sommes pas des surhommes ou des super-femmes. Quelqu'un disait à la blague : « Lorsque je trouve cela difficile, j'aime penser que même mère Teresa n'avait pas toujours envie d'aller travailler le matin ! »

La qualité de la présence au malade repose parfois sur le courage et l'humilité d'admettre que, parfois, même la présence physique est difficile, sinon impossible, sans se faire du mal à soi-même. Le reconnaître et éventuellement se donner des moyens personnels ou en équipe pour traverser ces périodes est requis pour assurer la qualité de la présence sur d'autres plans.

Le corps absent

Dans les qualificatifs utilisés pour décrire la présence, les soignants cités plus haut ont évoqué la « présence invisible ». Elle fait référence au fait que parfois le contact avec le malade n'est pas possible. Dans une telle situation, prendre soin d'un proche ou même prendre soin d'un autre

soignant constitue une façon d'être présent au malade. Certains nous y invitent parfois : « Moi, ça va, mais prenez soin de mon épouse ou de tel ou tel de mes enfants. »

L'autre forme de présence dans l'absence physique se produit lorsque, le lien étant bien créé avec le malade, le souvenir du soignant devient réconfortant en l'absence de celui-ci. Là également des malades nous le mentionnent : « Je me suis rappelé ce que vous m'avez dit et ça m'a aidé. » N'y a-t-il pas un appel à de ce genre de présence lorsque le malade demande : « Priez pour moi » ?

Qui de nous n'a pas vibré et ne vibre pas encore à ce dialogue magnifique entre le Petit Prince et le renard qui lui révèle ses secrets pour être apprivoisé ? Une fois apprivoisée ou en voie d'apprivoisement, l'absence physique peut devenir une forme de présence qui fait du bien. Plus l'heure de la rencontre approche, plus le renard s'agite, s'inquiète et « découvre le prix du bonheur ».

Des malades à domicile particulièrement seuls peuvent trouver un sens dans leur journée par l'attente de ce soignant ou de ce bénévole dont la visite fait tellement de bien. L'attente peut déjà créer un espace de lumière

qui enjolive la journée. À condition que le soignant soit fidèle aux rites, comme le renard prévient le Petit Prince. Nous connaissons tous l'importance de la fidélité. Une présence annoncée qui ne se matérialise pas peut tellement décevoir.

La présence dans l'absence physique peut aussi exister lorsque le bien fait au cours d'une rencontre continue de faire son chemin dans le cœur du malade. Au sujet de sa médication, le malade se fait souvent dire : « Attendez que ça fasse effet ». Il en est ainsi de certaines paroles, de gestes de compassion faits lors de la rencontre et qui auront leur effet par la suite, sans que le soignant le sache. Ce sont des sortes d'entre-doses faisant effet par la suite. Lorsqu'on nage dans une mer de détresse, le moindre geste de compassion peut habiter longtemps le cœur du malade et contribuer à l'émergence de ses forces à lui.

L'intuition de l'efficacité de cette présence dans l'absence est tellement forte que le soignant peut annoncer lui-même son désir de présence dans l'absence. Il dira alors : « Je vais penser à toi » ; « Je t'emporte avec moi » ; « Je vais prier pour toi ». Paroles de présence annoncée, nobles dans la mesure où elles ont des suites.

Reconnaissons que, malheureusement, le contraire peut être possible : des rencontres anticipées avec anxiété ou des souvenirs de rencontres qui font encore mal peuvent habiter les moments de solitude du malade.

Un comportement

Une demande a été faite. Le soignant se présente à la rencontre du malade, ou d'un membre de sa famille, quel que soit l'endroit. La rencontre peut avoir lieu même s'il n'y a pas eu de demande formelle. Que les conversations de « poignées de porte » peuvent être importantes ! Celles-ci n'en demandent pas moins une présence. Le modèle de la rencontre formelle n'épuise pas à lui seul les possibilités de rencontres et de relations.

La qualité de présence se vérifie certainement dans l'efficacité à répondre à la demande, mais aussi, à un niveau plus profond, dans la façon de répondre. Le comportement du soignant peut révéler, à son insu, la présence ou l'absence même dans la présence physique. Le comportement est influencé par ce qui habite le soignant au moment d'entrer en relation avec le malade. Laissons-nous guider par les réflexions d'une infirmière, Michèle Put, à ce sujet.

Or je crois fondamentalement qu'une seule découverte peut nous sauver de l'épuisement généré par la routine, une découverte face à laquelle nous resituer sans cesse puisqu'il s'agit de comprendre le soin comme l'occasion, la chance d'une rencontre pour laquelle nous sommes attendus, un soin où il s'agit de venir en présence; un autre que nous-mêmes est là qui nous attend, compte sur nous, nous donne sa confiance. 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 de vivants. Une action commune où l'un

espère cette présence d'autrui qui prendra soin de la vie en lui afin de restaurer si possible un mieux être et donc un mieux vivre³.

Le soin vu comme l'occasion d'une rencontre où il s'agit de venir en présence, il y a là de quoi inspirer tous les soignants qui approchent le malade ou ses proches. Pour l'auteur de l'article, cette façon de voir le soin peut être bénéfique non seulement pour le malade, mais aussi pour le soignant, une découverte pouvant « sauver de l'épuisement généré par la routine ».

Le soignant habité par le souci de venir en présence au moment de la rencontre adoptera presque instinctivement un comportement particulier qui se traduira d'abord par un positionnement du corps. Le corps du soignant indique la présence ou l'absence intérieure. Il ne s'agit pas seulement d'occuper un espace géographique avec son corps pour qu'il y ait présence. La façon de l'occuper dit beaucoup. Il y a une façon de regarder, d'écouter, de faire silence, de parler qui dit la présence. Nous avons tous en mémoire des collègues qui sont pour nous de véritables icônes de cette présence qui se traduit par le corps.

Il n'y a pas de modèles là-dedans. Chacun est amené à découvrir, à prendre conscience de son propre positionnement physique.

Michèle Put, citée plus haut, écrit à ce sujet, à l'intention des soignants du corps :

À sa façon, celui-ci (notre corps) témoigne de notre aptitude ou de notre impossibilité à nous tenir en présence. Un trop plein d'activisme, de mouvements, voire d'agitation peut sans doute traduire une importante charge de travail, mais n'est-ce pas aussi le symptôme d'une difficulté à nous tenir là pour que l'autre perçoive un minimum de disponibilité en nous, une disponibilité qui l'autorise à s'adresser à nous d'abord peut-être pour des demandes apparemment anodines mais au travers desquelles il cherche à capter notre aptitude à être là pour lui.

Avant même que nous n'ouvrions la bouche, notre corps parle pour nous et contribue à sa manière à l'établissement d'une communication plus ou moins bonne. [...] En bref, je serais tentée de dire que, pour venir en présence, notre corps nous

précède, il parle et témoigne de nos intentions avant même que notre bouche n'ait proféré aucune parole⁴.

La présence : une attitude personnelle

Les comportements adoptés par les soignants traduisent des attitudes professionnelles apprises et développées, souvent intégrées à la suite du contact d'un mentor. Il n'est pas rare de rencontrer de jeunes professionnels possédant déjà des convictions sur les attitudes qu'ils veulent développer. La présence peut être une de celles-ci. Mais plus profondément que l'attitude professionnelle, la présence peut révéler une attitude personnelle du soignant.

Nous accédons alors à un autre niveau chez la personne du soignant, une zone antérieure à ses choix professionnels. Si le mouvement provient de ce lieu, la qualité de la présence en sera touchée. Il se peut même que le choix de certaines professions, de certaines formes de bénévolat ou même d'un lieu d'intervention, par exemple les soins palliatifs, prenne sa source dans l'attitude de présence portée comme une attitude personnelle. Un signe en est que le soignant est constamment présent sans trop s'en rendre compte, sans faire d'efforts, un peu

comme M. Jourdain faisait de la prose sans le savoir ! Un autre signe est que le soignant aura cette attitude non seulement au travail, mais dans tout le reste de sa vie avec toute personne humaine rencontrée.

La reconnaissance de ce fait fournit au soignant l'occasion de toucher une force personnelle. Comment savoir si la présence est portée comme une attitude professionnelle ou personnelle ? Il n'y pas de trucs. Une question à se poser peut cependant ouvrir des portes : Sur quoi je me centre lorsque je suis en présence d'un malade ou d'un de ses proches : uniquement sur ma compétence professionnelle, la tâche à accomplir, les mandats à réaliser ? Mon regard se limite-t-il à cela ? Ultime-ment, vise-t-il la personne qui est devant moi, pas seulement comme un « bénéficiaire », ou un « client », mais comme une personne ?

Présence et spiritualité

L'attitude personnelle de présence peut être considérée sous divers aspects. Le psychologue, le sociologue, l'anthropologue porteront des regards différents. Le théologien, lui, aide à prendre conscience de ce qui inspire une telle attitude et jusqu'où elle peut conduire. Quel est le moteur de la

présence comme attitude ? Dans ce sens, la présence peut devenir un chemin pour avoir accès à sa propre spiritualité.

Jean Vanier établit un lien significatif entre compassion et présence.

La compassion est une sorte de rencontre hors du temps. Je ne suis plus esclave du passé et je ne me projette pas dans l'avenir. Je suis totalement présent à l'autre dans l'instant présent. Je suis à lui d'une façon absolue. Il y a dans la compassion un toucher d'éternité⁵.

Notre expérience confirme qu'il existe de ces moments de rencontre où tout coule comme de source. Un désir de présence nous pousse vers l'autre qui accueille le mouvement. Nous avons alors le sentiment d'avoir été tous les deux précédés et d'être conduits ailleurs. L'instant présent prend une saveur d'éternité. « Moments magiques », diront certains. Ils arrivent, tout simplement. On peut tout au plus les goûter. Ils donnent le goût de continuer. Comme le disait un collègue, avec humour : « Cela valait la peine de s'être levé ce matin seulement pour vivre cette expérience. » Moments uniques, non reproductibles. Il est cependant un terrain qui peut favoriser

de tels moments. La source en est logée dans le cœur du malade et dans celui du soignant.

Dans le but de s'expliquer à lui-même l'existence de la présence comme attitude personnelle, le soignant doit passer par ses propres profondeurs. Pourquoi ai-je choisi cette profession ou cette forme de bénévolat qui me met régulièrement en contact avec de grands souffrants? Pourquoi ai-je développé une vision du soin qui implique le souci de la présence? Pourquoi serais-je présent à cet étranger à qui je ne dois rien et qui ne me doit rien? Ce serait faire injure aux soignants que d'évoquer des raisons uniquement mercantiles, par exemple: « Il faut bien gagner sa vie! » Non, la source est beaucoup plus profonde. Elle touche une veine du cœur où se loge une valeur fondamentale du soignant, connexe à celle où se loge le sens qu'il donne à sa vie. L'attitude de présence n'est-elle pas une certaine façon d'aimer, ne révèle-t-elle pas une certaine profondeur de l'amour? L'attitude personnelle de présence suppose que le soignant se positionne de façon de plus en plus consciente au regard de la valeur de l'amour.

L'attitude personnelle de présence repose sur le choix d'aimer toute

personne humaine, dans le sens de lui offrir au départ une ouverture de cœur, tout simplement parce qu'elle est une personne humaine. On cultive un préjugé positif concernant toute personne humaine, on cherche à comprendre avant de se fermer ou de condamner. Le cœur devient plus libre pour aimer, donc pour être plus présent. Il s'agit d'amour véritable, large, non limité aux personnes qui nous sont sympathiques. Il est même possible d'aimer ainsi et, par le fait même, d'être présent à des personnes qui nous sont antipathiques. En fait, il est possible d'offrir ainsi de la présence à toute personne humaine. Il importe qu'une décision soit prise un jour de façon globale pour toute la vie. Je décide de me situer ainsi de façon globale dans mes rapports aux autres.

Le soignant porte cette source en lui et il a parfois de la difficulté à comprendre pourquoi il en est ainsi. Cette valeur peut être un fruit de l'éducation. Plusieurs ont des souvenirs d'enfance très inspirants à cet égard. Ce peut être le fruit d'une démarche faite dans la souffrance. Avoir soi-même été l'objet de manque de présence peut développer le désir de rompre cette chaîne d'indifférence parce qu'on sait comment cela peut faire mal. Il se peut que cette forme

d'amour qu'est la présence soit pour tel ou tel soignant la manifestation discrète d'une foi qui arrive difficilement à se nommer. L'attitude personnelle de présence est alors une incarnation de ce que nous nommions autrefois la charité. Même si le mot a été dévalué au cours des années, la réalité demeure. Cette charité peut prendre plusieurs formes. Pourquoi en rougir ?

L'attitude de présence constitue un volet important de l'humanité du soignant, de sa vérité profonde, de sa spiritualité. L'attitude devient le message de l'être et de l'agir du soignant, peu importe ce qu'il représente sur le plan du savoir, de la morale ou du pouvoir. Elle appelle la dimension éthique de son rapport au monde.

Tout cela peut être observé par les personnes qui entourent le soignant et susciter l'admiration. Mais quel beau service celui-ci peut se rendre à lui-même en faisant le voyage intérieur à la recherche de ce qui est à la source de cette attitude de présence qu'il met en œuvre non seulement au travail, mais dans sa vie de tous les jours. En soins palliatifs existe le risque de penser que la souffrance est le seul chemin pour avoir accès à sa vie spirituelle. Nous

avons pourtant beaucoup d'occasions d'explorer le versant lumineux de notre être.

Un processus

L'attitude personnelle de présence peut se développer. Le premier pas consiste à prendre conscience de ce qui est déjà là et à en être fier. Aller en vérifier les racines dans notre propre expérience spirituelle est une autre étape nécessaire. Quelques pistes de croissance à emprunter éventuellement peuvent favoriser ce processus. La liste est loin d'être exhaustive. Chacun connaît ce qui lui permet de se garder dans cette attitude, tout en se disant que nous n'y sommes jamais arrivés. Les perspectives de croissance en cette matière sont infinies.

Un rendez-vous avec soi-même

Marc a saisi un jour que sa seule compétence auprès de son frère était la présence. Il a confié en être arrivé à ce choix lorsqu'il a consenti à devenir vulnérable par la reconnaissance non seulement de son impuissance à changer ou guérir son frère, mais aussi de toutes les pauvretés de sa propre vie. Ce frère souffrant reflétait constamment, sans même s'en rendre compte, ses propres vulnérabilités. C'est unique-

ment dans l'acceptation de ce rendez-vous avec lui-même qu'il a trouvé assez de liberté pour se retrouver en face de son frère dans une aventure de partage des fragilités. Il est devenu capable de dire : « Il est beau, mon frère », parce que lui-même a réussi à trouver de la beauté au cœur de ses propres vulnérabilités. L'humilité de son frère dans la maladie lui fournit régulièrement la possibilité de faire le choix de l'humilité pour lui-même.

Tout comme Marc, les soignants en soins palliatifs s'exposent à la vulnérabilité. La personne en fin de vie rappelle au soignant sa vulnérabilité la plus souffrante : il est lui aussi mortel. Il est fait de la même étoffe que celui qu'il soigne. Il ne peut y avoir présence pure sans ce rendez-vous avec soi-même dans cette vulnérabilité fondamentale.

L'accompagnement des grands souffrants détruit bien, en effet, quelque chose en chacun : l'image qu'il s'est construite de lui-même. [...] L'accompagnement de ceux qui souffrent détruit ainsi des illusions : tel, qui se croyait capable d'une solidarité authentique, découvre son enfermement, ses conduites de fuite, ses replis plus ou moins calculés, mis en œuvre par une stratégie

défensive obstinément égocentrique ; tel, qui se pensait sincèrement ouvert à la rencontre, réceptif à la parole de l'autre, reconnaît l'insoutenable de son cri. La proximité de celui qui souffre est épreuve : épreuve de vérité et chute de l'imaginaire⁶.

Une présence offerte et une présence accueillie

Nous traitons spontanément de la présence offerte à l'autre, mais pour qu'il y ait relation véritable, le mouvement ne doit-il pas s'effectuer dans les deux sens ?

Privilegier une éthique de la présence, c'est espérer l'élaboration mouvante, dans l'intimité de chacun, de la parole qui conduira à la reconnaissance mutuelle. C'est se donner la possibilité de faire histoire ensemble.

Professionnelle ou non, toute relation interhumaine trouve d'ailleurs là son ultime raison d'être⁷.

S'il est vrai que privilégier une éthique de la présence, c'est « se donner la possibilité de faire histoire ensemble », l'autre doit avoir son espace. Il me semble qu'il faut être vigilant à propos de deux aspects.

Tout d'abord, n'oublions jamais que le malade doit avoir un espace pour le choix. Est-il d'accord pour recevoir la présence que je lui offre? L'insistance à lui offrir la présence peut révéler un soignant très prétentieux et laisser le malade ou ses proches très humiliés et impuissants. Le fantasme du fort qui se penche sur le plus faible est toujours présent, il veille à la porte. La présence insistante peut être une forme déguisée de recherche d'un pouvoir. Certains malades choisissent de se limiter à la présence nécessaire aux soins physiques. Pour une foule de raisons qui nous échappent, liées à leur histoire, ils peuvent ne pas être capables de recevoir ce que le soignant veut offrir. Lorsque, durant toute sa vie, on a souffert de ne pas être reconnu, d'être ignoré, il peut être difficile en fin de vie de recevoir autant de présence. Il faut beaucoup de sensibilité de la part du soignant pour sentir cela et accepter que l'absence dans ce cas soit la meilleure façon d'être présent. Il convient alors de demeurer disponible au cas où la personne manifesterait le besoin de présence.

Ensuite, la présence doit-elle être seulement offerte? Ne doit-elle pas être également reçue par le soignant? S'il est vrai que la relation est impor-

tante en soins palliatifs, celle-ci ne peut pas exister autrement que dans les deux sens. Désirer être présent auprès du patient implique de reconnaître le désir du patient d'être présent à son soignant. Il arrive, par exemple, qu'un malade soit présent à l'impuissance de son médecin et lui manifeste sa compassion. Un autre peut être présent au travailleur social, au psychologue ou au pasteur en étant bien conscient de déposer sur ses épaules un grand secret. Un autre sera présent à la fatigue de l'infirmière ou du bénévole qui aura eu une journée particulièrement chargée. Des malades vont parfois manifester à leurs soignants comment ils comprennent que certains soins doivent être particulièrement pénibles à donner et vont quasiment s'excuser d'imposer cela. Pouvons-nous vraiment être présent au malade si, dans une certaine mesure, nous n'acceptons pas que celui-ci soit présent à ce que nous vivons? Je me rappellerai toujours la personne âgée malade qui se souvenait de l'annonce de son diagnostic. De quoi m'a-t-elle parlé? Elle a dit: « Pauvre petit docteur, ça avait l'air de lui faire quelque chose! » Moment pénible de l'annonce d'un diagnostic fatal, mais, pour cette femme, moment d'humanité, car elle avait été présente

à son médecin. Elle s'en souvient encore. Je revois ces malades en phase terminale qui invitent leurs soignants à soigner leur grippe ! N'est-ce pas un peu la signification du chocolat ou du sucre à la crème offert à l'occasion du passage dans la chambre, du café partagé à l'occasion d'une visite à domicile ? Qui n'a pas été surpris un jour, après avoir dit à un malade : « Je vais prier pour vous », d'entendre celui-ci dire « Moi aussi, je vais prier pour vous ».

Nous connaissons tous les règles de base pour une relation d'aide qui soit saine : une certaine distance, ne pas mêler vie privée et travail, etc. Il y a là une sagesse et une prudence absolument nécessaires. Les malades ne sont pas là pour soigner leurs soignants ! Cependant, entre les cas extrêmes, n'existe-t-il pas un espace pour accueillir le malade qui est parfois présent à ce que nous vivons ? Comme c'est valorisant de pouvoir soigner un peu ceux qui nous soignent ! Il ne s'agit pas ici d'une technique pour redonner au patient sa dignité, mais plus simplement de deux être humains qui choisissent d'être présents l'un à l'autre. Il existe des malades qui ont développé toute leur vie, comme attitude personnelle, le souci de la

présence à l'autre. Il ne faudrait pas se surprendre qu'ils choisissent, jusqu'à la fin de leur vie, de continuer à se positionner ainsi. Les comportements à adopter lors d'une telle offre de présence doivent être discernés. S'il faut parfois refuser la forme de présence qui est offerte, n'est-il pas important de refléter au moins qu'on a vu et apprécié le désir de l'autre ?

Conclusion

Le cheminement de Marc nous interpelle. Tout en reconnaissant la différence entre les situations, la question est posée aux soignants en soins palliatifs : la présence devrait-elle être considérée comme une compétence incontournable ?

Il est évident que la présence physique et une bonne connaissance de la science de sa profession sont un minimum requis. Il en est de même d'une certaine façon d'aborder les malades. Le savoir et le savoir-faire impliquent un minimum de présence.

Mais le savoir-être fait également partie de la compétence. C'est ici que la question introduit la présence comme attitude personnelle. Cette façon de se positionner relativement à l'autre malade, de le regarder et même de l'aimer doit-elle faire partie de notre compétence et même être une compétence incontournable ?

La question demeure ouverte. Il est important de la porter personnellement et en équipe. Elle peut nous faire prendre conscience que la présence comme attitude personnelle n'est pas sans lien avec une certaine satisfaction, tant pour le malade que pour le soignant. Il n'est pas toujours facile de le vérifier, mais nous savons, parce

qu'ils nous le disent, que des malades ont trouvé un certain réconfort dans cette étape de leur vie parce qu'autour d'eux il y a eu des soignants vraiment présents.

La question portée par le soignant peut le conduire à des profondeurs personnelles qu'il est toujours riche d'explorer. N'est-il pas bon de découvrir un jour que les mêmes valeurs nous guident dans nos engagements, tant professionnels que bénévoles ? Il y a là un pôle d'intégration personnelle. Dans les moments de doute ou de fatigue, on peut y trouver des assises pour la paix personnelle.

Références bibliographiques

La présentation des références relève de l'auteur.

1. BOURGEOULT, Guy. « Éthique et soins palliatifs : tensions, paradoxes, contradictions », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 6, n° 1, p. 52-53.
2. CHALIFOUR, Jacques. « La présence au cœur de l'accompagnement des personnes en fin de vie », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 6, n° 1, p. 17-20.
3. PUT, Michèle. « Le soin et la présence », *JALMAV*, n° 112-123, juillet-décembre 1998, p. 49.
4. PUT, Michèle. *Op. cit.*, p. 56-57.
5. VANIER, Jean. « Au cœur de la compassion », *Christus*, n° 152, octobre 1991, p. 415.
6. MATRAY, Bernard. *La présence et le respect*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004, p. 128.
7. *Ibid*, p. 59.