

La fin de vie. Accompagnement spirituel

Charles Nicolas¹

Résumé. *L'article aborde la question pastorale de l'accompagnement spirituel de la fin de vie en contexte hospitalier. Après avoir posé la question de la définition des notions indispensables : besoin spirituel, recueillement, solitude, l'auteur définit l'accompagnement qui lui paraît possible et souhaitable. Cet accompagnement, à la fois humain et spécifiquement chrétien, prend en compte et les exigences universelles de l'Évangile et la particularité de la situation. Plus largement, il conduit les individus et les accompagnants à anticiper de diverses manières la question de la fin, prend en compte les sentiments dans leur ambivalence, et joint à l'écoute authentique une parole opportune.*

Abstract. *This article deals with the pastoral issue of spiritual accompaniment of end-of-life in an hospital context. After raising questions of definition (spiritual need, meditation, solitude), the author defines the accompaniment that seems possible and desirable. This accompaniment, being both humane and specifically Christian, takes into account the universal demands of the Gospel and the particularity of the situation. More broadly, it leads individuals and those who accompany them to anticipate in several ways the question of the end, to take into account sentiments and their ambivalence, and to couple authentic listening with appropriate dialogue.*

1. Charles Nicolas est pasteur de l'Union nationale des Églises protestantes réformées évangéliques de France (UNEPREF) et aumônier des hôpitaux.

Rappelons les chiffres : une majorité de personnes aujourd'hui meurent à l'hôpital (entre 70 et 80 %). Ce n'est pas anodin et je rencontre presque tous les jours des personnes qui se désolent moins de mourir que de ne pas mourir à *la maison*... La maison est bien – et devrait demeurer – le premier lieu pour l'accompagnement fraternel et pastoral.

L'arrière-plan des réflexions qui suivent, cependant, est le milieu hospitalier parce que c'est mon principal champ d'action, actuellement ; mais je suggère de ne voir l'hôpital que comme une loupe posée sur une réalité qui déborde l'hôpital.

Des définitions disparates

À l'hôpital d'Alès, nous avons des rencontres régulières de réflexion avec l'équipe de soins palliatifs sur le sens de nos missions, notamment afin de préciser ce que nous entendons par « besoins spirituels ». Il est évident que nos définitions ne concordent pas pleinement. En un sens c'est normal. En même temps, il est préoccupant d'utiliser des mots qui n'ont pas la même signification, pour parler de réalités si profondes. Or c'est souvent le cas. Si l'on agissait de même dans les bureaux d'ingénieurs ou les laboratoires, on se trouverait en difficulté... En « aumônerie hospitalière », actuellement, où les sciences humaines fournissent les principaux outils censés nous mettre à l'unisson des autres disciplines, la notion de « besoin spirituel » est parfois devenue bien vague.

La difficulté tient, entre autre, au fait que l'expérience de la fin de vie n'est pas le propre des chrétiens. Et quand on dit « fin de vie », on peut aussi penser à toutes les questions qui se posent dans le contexte de la maladie ou de la souffrance, d'une manière générale. Car tout cela, même si on n'en est pas vraiment conscient, nous renvoie à la finitude, au caractère passager de notre vie sur cette terre. Cette phrase de Woddy Allen est significative : « Tant que l'homme se saura mortel, il ne sera pas vraiment décontracté. »

La notion de recueillement

On voyait autrefois, aux abords des hôpitaux, un panneau bleu nuit avec cette inscription : « Silence ! Hôpital ». Quand j'étais enfant, cela m'intriguait fortement et je me suis souvent interrogé sur ce que cela signifiait.

Je pense que cela signifiait : Attention, vous qui passez, vous qui vaisez à vos occupations, ici il y a des personnes alitées, des personnes qui souffrent, des personnes qui ne savent pas ce qu'elles vont devenir, des personnes aux prises avec l'anxiété, l'angoisse, la séparation, la mort... Ici, c'est un lieu où des personnes se penchent sur ces souffrants pour tenter de les soigner. Ici, c'est un lieu où on est invité au recueillement, comme dans les églises.

Aujourd'hui, ce panneau n'existe plus. Il y a des doubles vitrages aux fenêtres, il est vrai, mais aussi des postes de télévision dans chaque chambre. Il n'est pas évident de s'y recueillir...

Je pense à la formule utilisée au sujet du fils prodigue, alors qu'il était seul et démuné : « Étant entré en lui-même, il se dit... ». N'est-ce pas cela le recueillement ? On voit que c'est loin d'être évident. On voit aussi que cela ne concerne pas que les églises ou les salles de culte.

Voici ce que je suggère : toute personne malade, et spécialement toute personne en fin de vie, est invitée, presque contrainte, à une forme de recueillement. Et il est quasiment impossible de la rejoindre, de la rencontrer, si on n'est pas soi-même dans une forme de recueillement.

La devise des infirmières est : « premièrement ne pas nuire ». C'est modeste, mais c'est sage. Il est si facile de nuire, en effet, même en voulant faire du bien, quand on s'approche de quelqu'un qui souffre ou qui se trouve sur un chemin difficile. Il suffit d'imaginer un chirurgien qui ne se laverait pas les mains.

Ainsi, la question qui se pose pourrait être celle-ci : ma visite, ma présence, les mots que je pourrai dire vont-ils favoriser ce recueillement que la personne est censée vivre, dans son intimité, ou vont-ils l'interrompre, le divertir ?

Dans les comités de réflexion éthique, on parle parfois d'*acharnement affectif*, du refus de certaines familles d'admettre qu'on a abordé une étape nouvelle. Je constate que la question de la nourriture, dans ce contexte, est souvent évoquée, la famille se persuadant que c'est là la fonction vitale ultime qu'il faut maintenir à tout prix, tandis que la personne en fin de vie n'a plus faim – dans tous les sens du terme².

2. On pense à Barzillai – très âgé – qui demande au roi : « Ton serviteur peut-il savourer ce qu'il mange et ce qu'il boit ? » (2 S 19.36, voir v. 32-40).

L'inévitable solitude

Je reprends volontiers ce qu'a dit Pascal³ : en un sens, on souffre seul. Et on meurt seul. Même si on est entouré.

Comment le dire ? Celui ou celle qui a envisagé que la fin de sa vie était possible dans un avenir relativement proche, celui-là (celle-là) a déjà emprunté un chemin qui s'éloigne (et qui l'éloigne) insensiblement des autres hommes ; y compris de ses proches. Je dis « insensiblement », car cela peut bien se faire sans bruit, et même sans signe apparent. Encore que, normalement, il y a des signes qui en témoignent. Mais on ne les voit pas forcément.

Je pense à une chrétienne affaiblie, dans son lit, qui me confiait que ses proches (qu'elle aimait et dont elle était aimée) ne la comprenaient plus, que les sujets de conversation ne l'intéressaient plus, et même que cela occasionnait des échanges un peu difficiles, des reproches peut-être. Elle était heureuse de les voir, mais heureuse aussi de les voir s'en aller au bout d'un moment. Et eux pensaient peut-être qu'elle ne les aimait plus. Ils ne se comprenaient plus vraiment et pouvaient même être habités par un sentiment de trahison. La maladie avait amené cette femme à avancer sur ce chemin qui était le sien, et elle n'était peut-être déjà plus qu'un point à l'horizon, tandis qu'eux étaient restés *sur place*, ou presque⁴.

Nous sommes tous animés par nos projets. Ce sont eux qui nous tirent en avant, qui éclairent notre visage, qui inspirent nos paroles. Mais quand les projets n'ont plus rien en commun, quand on ne peut plus les relier, on finit par ne plus parler vraiment la même langue ; ou on fait semblant.

On peut le dire autrement : nous sommes tous habités par ce que nous aimons, les personnes, les objets. C'est notre environnement familial, notre patrimoine personnel, notre trésor. Celui ou celle qui va mourir, dans ce que j'ai appelé son « recueillement », quitte peu à

3. « Tu mourras seul » (cité par Christian CHABANIS, *Gustave Thibon*, Paris, Beauchêne, 1967, p. 72).

4. Ici, je crois pouvoir dire que les demandes d'euthanasie ont probablement pour vocation première de soulager les proches, ce qu'on ne dit jamais, même quand la demande est formulée par la personne en fin de vie.

peu chacun de ces objets et même chacune de ces personnes, y compris les plus chères. Mais qui peut le comprendre ?

C'est le travail de deuil qui a commencé, avec la fin de vie annoncée (mais à quel moment commence la fin de vie ?). Et ce « travail » est si profond qu'on pourrait se demander si un accompagnement est réellement possible. N'est-ce pas entrer dans la chambre où celui qui prie doit se tenir seul, porte fermée⁵ ?

4. Le contrat de non-abandon

Pourtant, un accompagnement est possible et même souhaitable. Mais c'est un accompagnement dont le but est peut-être justement d'aider la personne à accepter d'être seule sans se sentir abandonnée (n'est-ce pas ainsi qu'on élève les enfants, normalement, pour qu'ils deviennent adultes ?).

Notez que cela peut s'entendre aussi dans le champ de l'accompagnement profane, sur le registre de l'affection, du partage, de la fidélité, de l'empathie. L'importance de l'écoute est bien sûr soulignée, à juste titre. Le mot « tendresse » revient souvent, lui aussi, dans les pages des livres qui traitent ce sujet (on le trouve chez Marie de Hennezel et bien d'autres). Tout cela peut s'entendre aussi dans le champ de l'accompagnement chrétien, dans le contexte de la foi, de la communion, de l'espérance, sur la base de l'Écriture et du témoignage intérieur du Saint-Esprit.

Les deux registres (profane et chrétien) ne sont donc pas opposés. Ils ne sont pas identiques non plus. Ils ne sont pas opposés parce qu'un chrétien n'est pas moins humain parce qu'il est chrétien et, jusqu'à un certain point, tout ce qui est souhaitable pour quiconque l'est également pour lui. Par exemple, « ni acharnement, ni abandon⁶ ». Cela est assez évident, mais le dire permet d'éviter certains raccourcis malencontreux. Jésus a pleuré devant le tombeau de Lazare, et bien qu'ayant

5. Référence aux paroles de Jésus en Mt 6.6, mais aussi à la solitude du fils prodigue, et encore à celle que Jésus a recherchée à de multiples reprises ; référence aussi à ces nombreux témoignages qui attestent que, souvent, la personne qui va mourir choisit de le faire à un moment où elle est seule.

6. Je me demande ce qu'on peut ajouter à cela, d'ailleurs, dans les fameuses « directives anticipées » qu'on nous demande de rédiger alors qu'on est en bonne santé.

en vue la joie qui lui était réservée (Hé 12.2), il a frémi et même vacillé devant sa propre mort.

Disons-le : le chrétien vit bel et bien dans ce monde et il en partage un grand nombre de forces et de faiblesses. On dit que la mort est occultée : elle n'est pas occultée puisqu'on la voit partout, mais elle est occultée en tant qu'expérience à vivre. Qu'en est-il de l'équipement spécifique du chrétien ? Où sont passés les cantiques dont une strophe au moins mentionnait le dernier passage, à la fois attendu et redouté⁷. Les enfants chantaient ces cantiques autrefois, à côté de leurs parents. Il me semble qu'on peut le dire : l'accompagnement de la souffrance et de la fin de vie est donc tout à la fois semblable et différent, selon que l'on est en contexte chrétien ou pas.

Un Évangile adapté ?

Quand on souhaite les vœux, en début d'année, on considère qu'il y a essentiellement deux catégories de personnes : celles qui sont malades et celles qui sont en bonne santé. Dans les évangiles, l'exemple de Jésus nous apprend à ne pas prendre à la légère ces deux situations, de même qu'il n'est pas équivalent d'être riche ou pauvre. La Parole de Dieu nous apprend aussi, plus ultimement, qu'il y a deux catégories de personnes qui surpassent toutes les autres : certains, en Christ, sont réconciliés avec Dieu et d'autres ne le sont pas. La situation de fin de vie ne peut éviter ce questionnement.

Deux écueils existent alors. Le premier consiste à agir avec un sentiment d'urgence tel qu'il pourra faire penser à la frénésie d'un vendeur avant l'heure de la fermeture du magasin. Ce n'est sans doute pas ce que la foi demande. L'exemple que donne Jésus lors de son procès ne va pas dans ce sens, et, sur la croix, il n'a pas prêché aux brigands qui, pourtant, allaient mourir avec lui peu après⁸.

7. Une chrétienne âgée a entonné le n° 505 du recueil de cantiques *Sur les Ailes de la foi*, un jour, dans son lit d'hôpital : « Un jour, comme un fil qui se brise, ma vie en ces lieux finira » (le cantique comprend cinq strophes).

8. Nous remarquons que les deux brigands ont bel et bien interpellé Jésus, mais que celui-ci n'a répondu qu'au second. Ce récit nous renvoie à l'irréductible responsabilité de chacun. Il nous rappelle aussi que la foi est un don de Dieu, une révélation de la grâce, la manifestation dans le temps du dessein éternel de Dieu. « Ils étaient à toi, tu me les as donnés » (Jn 17.6).

L'autre écueil consiste à considérer que la souffrance a une valeur rédemptive : celui qui est éprouvé a droit à la compassion, *seulement à la compassion*⁹. S'il est en fin de vie, ses péchés sont absous. Dieu l'aime, cela suffit. Cette attitude revient à sélectionner un « Évangile » particulier, différent de celui qui concerne le reste des hommes – comme s'il y avait un Évangile pour les jeunes, un pour les pauvres, un pour les personnes malades, etc. En réalité, cela ressemble à une forme de discrimination qui, sous le prétexte de s'adapter à ce que vit la personne, lui offre un témoignage édulcoré. Cela est probablement dû à une mauvaise compréhension de l'amour qui conduit certes à s'exprimer avec précaution, avec mesure ; pas à mentir¹⁰.

Je me souviens d'un chrétien âgé que j'avais visité. Il souffrait d'une jambe. Alors que je le quittais, il m'a dit : « Ne priez pas pour que j'aille mieux ; priez pour que je sois fidèle. »

L'importance d'anticiper

Le fait de « ne pas s'inquiéter du lendemain » conduit-il à ne pas anticiper, à ne pas se préparer à ce qui doit arriver ? Je ne le crois pas. La pastorale préventive est, me semble-t-il, une des clés de la responsabilité pastorale, à tous niveaux.

Il y a de toute évidence un échelon de *responsabilité personnelle*. Par exemple, qu'ai-je appris et retenu des diverses épreuves que j'ai dû traverser ? Par exemple, est-ce que je sais me séparer des personnes ou des objets que j'aime ? Est-ce que je peux vivre facilement des moments de solitude, ou des moments de silence ? Ai-je vécu les réconciliations auxquelles j'ai été appelé : pardon accordé, pardon reçu ? Il y a également *une responsabilité collective*. Par exemple parler du sujet quand l'occasion se présente, sans attendre d'être très âgé ; ne pas se contenter d'un accompagnement pastoral qui évite les questions sensibles ; retrouver les chants qui parlaient du moment prochain où l'on va quitter cette terre¹¹.

9. Le jour de son élection (14 mars 2013), le pape François a dit : « Si l'Église oublie les enseignements du Christ, elle ne sera qu'une ONG compassionnelle. »

10. Nous nous rappelons que l'amour et la vérité sont indissociables, dans la perspective du Royaume de Dieu (1 Co 13.6 ; 2 Jn 1-6).

11. Noter le changement de paroles de la strophe qui disait : « Oh quel beau jour, Sauveur fidèle, quand, nous appuyant sur ton bras, vers la demeure paternelle

Cela vaut pour la personne visitée et pour celle qui visite, bien sûr. Si je n'ai pas du tout envisagé moi-même que je devrai, un jour, quitter tout ce (et tous ceux) que j'aime, comment pourrai-je m'approcher, ne serait-ce qu'un peu, de celui ou de celle qui est en train de faire cet inventaire et de coller, dans les larmes peut-être, la mention « Quitter » sur chaque objet aimé, sur chaque personne chérie ? C'est là le travail de deuil qui commence... C'est là le « recueillement » dont nous parlions plus haut, qui devrait exister déjà dans le cœur de celui ou celle qui accompagne.

Et cela ne va pas exister seulement pendant le temps de la visite. C'est déjà une manière différente de vivre, de goûter les choses de la vie. N'est-ce pas ce dont parle l'apôtre Paul quand il écrit « que ceux qui pleurent soient comme ne pleurant pas, ceux qui se réjouissent comme ne se réjouissant pas... car le temps est court » (1 Co 7.29-31). N'est-ce pas ce que dit Pierre quand il écrit : « La fin de toute chose est proche. Soyez donc sages et sobres afin de vous attacher à la prière. Avant tout, ayez les uns pour les autres un amour ardent » (1 P 47-8). Chaque mot, ici, est important.

Mais n'est-ce pas un discours morbide ? Est-ce morbide de s'attacher à la prière et de s'aimer les uns les autres ? Certes pas. Le texte de la Première de Pierre montre clairement qu'il y a un lien direct entre la conscience de la proximité de la fin et la disposition requise pour prier et même pour aimer. On ne le dit sans doute pas assez. Il n'y a là, en effet, rien de naturel au cœur de l'homme ! Et quand Paul écrit qu'il serait préférable pour lui de partir (Ph 1.22-23), est-ce morbide ? Non pas. Pour lui, ce n'est pas encore le temps, et le fait qu'il soit prêt à partir ne l'empêche pas de se consacrer à la vocation qui est la sienne.

Ce n'est pas parce que certains religieux extrémistes font un mauvais usage du rapport à la mort et à l'au-delà que cela doit nous interdire de porter un regard de foi sur la mort et sur l'au-delà. On n'est pas plus proche des autres parce qu'on doute. Devant la mort, on ne peut être trop sûr *de soi* ; mais on n'est pas obligé de « sortir de la foi » pour autant.

nous porterons nos pas ! » et qui dit maintenant : « ... quand, nous appuyant sur ton bras, nous dirigeons nos pas. » On est passé au présent.

Est-ce un combat ? Cela peut bien l'être. Car s'il y a la mort qui délivre, il y a aussi la mort qui oppresse, et ce combat est d'autant plus redoutable qu'il se vit alors même que les forces de la personne concernée sont considérablement diminuées, presque anéanties. C'est la raison pour laquelle un soutien spirituel approprié est tellement souhaitable. La mort n'est pas, en effet, *que* la fin de l'existence ; elle est aussi une puissance ténébreuse qu'il n'est pas sage d'affronter sans équipement. C'est un combat, mais la grâce de Dieu peut s'y révéler de manière admirable, surprenante. Dieu se tient-il particulièrement proche dans ces moments ultimes ? Je suis tenté de répondre que oui – nous l'avons constaté plus d'une fois – même si tous n'en tireront pas profit.

L'ambivalence des sentiments

Est-ce marqué de tristesses ? Sans aucun doute. Regardez la séparation de Paul d'avec les chrétiens d'Éphèse : « Paul se mit à genoux, et il pria avec eux tous. Et tous fondirent en larmes, et, se jetant au cou de Paul, ils l'embrassaient, affligés surtout de ce qu'il avait dit qu'ils ne verraient plus son visage. Et ils l'accompagnèrent jusqu'au navire » (Ac 20.36-38). On peut donc prier et être triste. Cependant cette tristesse peut aussi être visitée par des joies insoupçonnées ! La joie de l'affranchissement. La joie des espaces dégagés. La joie des choses nouvelles qui apparaissent aussi réelles, plus réelles même, que les choses qui passent (2 Co 4.18). Cette joie existe au chevet des personnes en fin de vie parfois, mêlée aux grands inconforts qui peuvent exister aussi, souvent. N'ayons pas honte, n'ayons pas peur de cette joie-là. La Bible ne recommande jamais de ne pas pleurer. Qu'il suffise de ne pas « sortir de la foi ».

J'évoque ici ce qu'on pourrait appeler *l'ambivalence des sentiments*, bien qu'il ne s'agisse pas que de sentiments et que l'ambivalence ne soit qu'apparente. Disons que dans le cœur du chrétien, et d'une manière particulière, peuvent cohabiter une réelle tristesse et une joie non moins réelle¹². Jésus ne dit-il pas que sa joie est parfaite (Jn 17.13) et qu'elle sera la nôtre ? Il le dit, alors qu'il est aussi un homme de dou-

12. Ce qui habite le chrétien, alors qu'il participe au partage du pain et du vin de la cène, participe de cette tristesse-là et de cette joie-là, tristesse et joie « *que le monde ne connaît pas* ».

leur. Cette joie ne peut-elle pas exister en même temps que des tristesses profondes ? Elle le peut. Il est probable que Paul parle de cela quand il évoque notre tristesse avec ceux qui pleurent et notre joie avec ceux qui sont honorés (1 Co 12.26). Ainsi, quand je rentre dans la chambre d'une personne en souffrance, je suis porteur de cette joie et de cette tristesse, prêtes à apparaître l'une et l'autre. Et l'une n'exclut pas nécessairement l'autre : les deux peuvent avoir leur place, dans la foi, *en Christ*.

Disons simplement que la tristesse la plus profonde est passagère, tandis que la plus petite joie, si elle est pure, annonce la joie parfaite et éternelle. Je me dis que cela n'est sans doute pas très éloigné de ce que Paul appelle « la bonne odeur de Christ » (2 Co 2.15). Je me dis enfin que si cette *bonne odeur* est là, il n'est pas forcément nécessaire d'y ajouter beaucoup de paroles.

L'écoute et la parole opportune

Terminons cette évocation en parlant de l'écoute. C'est un sujet magnifique (un sujet biblique, en rapport avec le cœur), quelques fois un peu agaçant quand on a l'impression que c'est la méthode miracle de ceux qui n'ont pas ou plus de message.

Je vais me référer, comme on le fait classiquement, à la rencontre de Jésus avec les disciples d'Emmaüs. Jésus avait un message, mais sa posture est d'abord celle d'un marcheur à côté des marcheurs, sur le même chemin. Il les a observés et il a vu qu'ils étaient tristes. Ils étaient en réalité en train de vivre un deuil faramineux... Jésus a entendu qu'ils parlaient et il leur a demandé de dire, d'explicitier le sujet de leurs échanges, de leur « recueillement » pourrait-on dire. « De quoi vous entretenez-vous en chemin, pour que vous soyez tout tristes ? » Et il les a écoutés, longuement sans doute. Il aurait bien pu dire : « Oui, oui, je suis au courant de tout cela ! » Mais il a écouté, et peut-être leur a-t-il posé d'autres questions encore, comme on le voit faire ailleurs. Combien de temps cela a-t-il duré ? Nous ne le savons pas.

Puis, quand le moment est venu, il leur a parlé. Et là me revient à la pensée la parole du prophète Ésaïe : « Le Seigneur, l'Éternel m'a donné une langue exercée, pour que je sache soutenir par la parole celui qui est abattu. Il éveille, chaque matin il éveille mon oreille pour que j'écoute comme écoutent les disciples » (50.4-5). Et nous voyons

qu'un lien existe, dans le registre de la grâce et de l'action de l'Esprit, entre l'oreille et la bouche. Entre l'oreille, la bouche, le cœur et l'Esprit. Voilà comment je le formulerais de manière lapidaire : *Si j'écoute attentivement la personne qui se confie à moi, jusqu'au bout, et s'il y a une parole à lui dire, une « parole opportune », cette parole me sera donnée.*

Alors, je serai témoin autant qu'acteur de ce qui se passera. C'est la bonne posture. Car celui qui ouvre l'oreille, c'est l'Éternel ; et celui qui donne la langue exercée, c'est l'Éternel. Qui d'autre pourrait le faire ? Il l'a promis. Il le fera.