

Introduction

La souffrance spirituelle du patient en fin de vie est une composante de la souffrance globale. Le questionnement sur le sens se situe ici dans un espace individuel et laïque. La spiritualité est ainsi envisagée dans une perspective humaniste et non théologique. Dans la société occidentale, où la mort a été peu à peu écartée du quotidien, le mourant est isolé et le questionnement sur le sens se révèle à lui avec une intensité accrue : sens de la vie et du temps qui reste à vivre, sens de l'expérience de la souffrance, sens de la maladie. La recherche de pistes pratiques pour faire face à la démoralisation est nécessaire : relecture-bilan de la vie, contrat soignant-soigné pour restaurer le sentiment d'intégrité, tâches significatives pour le sujet. Cependant, le soin demeure le lieu d'une rencontre individuelle entre le patient, sujet de sa vie et le soignant. Le rôle des soignants est d'ouvrir un espace de cheminement. Le respect du patient dans chacune de ses dimensions constitutives s'intègre dans le cadre de l'approche globale mise en jeu dans les soins palliatifs. Aussi, au sein d'une médecine contemporaine dominée par la toute-puissance technique, la place centrale accordée au patient, en tant que sujet, au coeur du processus de soin, est un enjeu éthique majeur. Tenant à notre identité la plus profonde, la spiritualité est définie par « le principe de vie qui envahit tout l'être et qui intègre et transcende sa nature biologique et psychosociale ».

Les besoins spirituels des patients en fin de vie existent-ils et justifient-ils une logique de soin spirituel de la part des soignants et des non-soignants accompagnant ce malade ? Cette logique de soin justifie-t-elle la définition de missions pour les soignants et les non-soignants ? Existe-t-il des repères pour se préparer à assumer une maladie terminale ?

L'accompagnement en Prière du coeur

Pour le croyant, la prière au moment de la mort peut aider à vaincre le sentiment de l'impuissance devant ce mystère. L'accompagnement pourra l'aider par la prière à travers les étapes d'approche de la mort, en particulier dans les phases de révolte et de désespoir. Les psaumes offrent des exemples de la façon dont le croyant exprime ce qu'il ressent : espoir, détresse devant Dieu. Le psaume 31 illustre bien ce cheminement. Il est donc fondamental qu'à un moment ou l'autre du cheminement l'accompagnant soit à même d'exprimer le vécu dans une prière du coeur.

En effet, accompagner dans la foi celui qui vit sa mort, peut exiger de percevoir ce qui angoisse le malade, pour le formuler dans une prière à Dieu. Sinon le mourant risque de se sentir incompris et de ne pas pouvoir prier, de mourir sans aucune aide de la foi.

De manière particulière les sacrements attestent l'amour de Dieu qui agit chez le malade. Un sacrement s'accueille dans un climat de choix, de liberté. Nous ne pouvons pas profiter de l'état de dépendance voire d'inconscience d'un malade pour lui imposer une attitude de foi, lui imposer un geste qu'il aurait peut-être refusé dans un état conscient. Cela nous est demandé par respect et considération du mourant, mais aussi afin de ne pas dévaluer les gestes importants puisque ce sont les gestes de l'amour de Dieu. Ces considérations sont délicates à appliquer surtout lorsque la famille veut, à l'approche de la mort, marquer par des gestes de foi le cheminement vers la séparation alors que la volonté du mourant peut être différente. Sans doute est-il important de discerner s'il n'y a pas, au travers de la demande de la famille, une requête visant à se rassurer elle-même !

Les besoins primordiaux des malades

Les patients en fin de vie ont des besoins spirituels qui s'inscrivent au dessus des autres besoins somatiques, psychologiques, religieux et sociaux. Ils comprennent fondamentalement un besoin de sens de la vie et de la mort, un besoin de pardon et d'espoir.

D'autres besoins apparaissent: besoin de lutter pour la vie et être acculé à accepter la mort, de reconnaissance, de connaissance à soi-même, de partager, de dire la conscience que le patient a de la gravité de son état de santé, de replacer sa vie dans une perspective universelle ainsi que dans une communion universelle dans- le sens de la solidarité avec les hommes, de faire la synthèse de sa vie, de relire sa vie, d'écoute, d'une présence discrète et attentive qui permet une attitude d'écoute et de compréhension, de donner et recevoir, de réaffirmer ses convictions, de faire un appel à la foi, de pouvoir être respecté dans ses traditions, de vivre des rituels, de se poser la question de la continuité, de l'au-delà, de savoir qu'il existe quelque chose après la mort quelle que soit la religion, de se réconcilier avec son existence, avec soi-même, avec les autres, avec Dieu, de temps, de solitude parfois, d'être en -paix, rasséréiné, de chasser les peurs, de réconciliation.

L'attachement spirituel des malades

La majorité des patients exprime leurs besoins spirituels auprès de la personne de leur choix. Cette personne élue peut être un soignant, un prêtre, membre de la famille...ecc.

La définition du mot spirituel a posé question. Il engendre des réactions diverses pouvant aller jusqu'à réfuter le mot et proposer un «remplaçant » comme «sacré » ou «existentiel » essentiellement par crainte de l'amalgame qui peut être fait avec la «magie », la «sorcellerie», la «divination ».

Cependant, l'idée est bien comprise lorsqu'on parle de dimension spirituelle. Il s'agit d'une dimension qui tient à notre identité la plus profonde, qui n'est pas désincarnée, qui est chamelle. Le corps est spirituel, la parole est spirituelle, la vie - temps de crise - est spirituelle.

Le spirituel est inhérent à l'homme - l'homme est un. Le spirituel est audelà d'un langage, d'un rituel, d'un dogmatisme, au-delà des représentations religieuses. Il est l'espace en soi, espace non codé où chaque individu s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence au monde, sur l'éventualité -d'une transcendance, La spiritualité est une dimension évolutive, mouvante, croissante au fil de la vie, avec un caractère parfois surprenant. Le terme « besoin » attaché à spirituel a également interpellé. Si la notion soulevée par l'expression sémantique « besoin spirituelle » est bien comprise et acceptée, les personnes rencontrées, plus que les auteurs, ont proposé d'autres mots comme «désir spirituel » « travail spirituel ». Au-delà de la crainte de son caractère dangereux potentiel à travers les gourous, les maîtres spirituels, la magie, les écoles qui imposent leurs dogmes, la notion de soin spirituel existe. Elle est incluse dans la notion de soin, de soigner l'autre, de prendre soin, d'avoir souci de l'autre, souci de sa spiritualité, se mettre à son écoute pour permettre l'expression, c'est une forme de sollicitude.

La préoccupation de l'accompagnant spirituel.

Une tentation de classification des besoins spirituels est apparue dans la littérature ainsi que par une personne rencontrée. Elle est inopérante dans la quotidienneté des accompagnements de malade. Il n'existe pas de hiérarchisation de ces besoins. Du point de vue du malade, cette hiérarchisation, si elle existe, est profondément intime. Dans cette intimité, les besoins spirituels coexistent et sont intriqués. C'est le malade qui choisit selon ses désirs et son histoire ceux qu'il va avoir besoin d'exprimer à une personne de son choix. Il semble exister une double élection : celle de la personne à qui le malade se livre, et celle du besoin qui sera livré à cette personne là et des besoins qui seront livrés au total. On peut penser que des besoins ne soient pas exprimés, pour des raisons propres au patient lui-même. Selon les personnes rencontrées et les auteurs il importe que la famille soit intégrée

dans l'équipe soignante, qu'elle soit aidée, valorisée et ses compétences validées. Une présence affective de l'environnement familial qui manifeste sa sollicitude et ses soins dans ces instants solennels, ritualisés, constitue une démarche spirituelle. C'est ainsi qu'il apparaît fondamental et consensuel d'associer familles, médecins et religion dans les soins terminaux. Le terme «mission » a été critiqué lors des entretiens. Néanmoins, chaque personne rencontrée a bien compris l'idée évoquée et son enjeu humain. Pour remplacer ce terme, il peut être proposé les expressions : fonction, ministère, objectif. Pour apporter une aide spirituelle à un malade en fin de vie, le soignant doit être au clair sur ses questions, avoir une très bonne capacité de communication, être capable de manifester de l'empathie et être désireux de s'engager avec le mourant dans toutes les dimensions qu'il est en train de vivre.

Il existe un consensus total entre les auteurs et les personnes rencontrées pour soutenir qu'il n'y a aucune recette pour être un bon compagnon au moment où les semaines se raccourcissent. Certains repères peuvent être posés, communs à tous les accompagnants notamment: écouter, respecter le patient avec la notion que toute vie humaine est chargée de sens. La notion de préparation spirituelle à la fin de vie divise les auteurs et les personnes rencontrées. S'il apparaît une majorité de personnes convaincues que l'homme peut se préparer spirituellement à la fin de sa vie, plusieurs éléments concourent à l'en empêcher, notamment la négation de la mort dans notre société à multiples niveaux et la solitude de l'homme devant sa mort inaccessible à l'autre.

Se préparer, c'est vivre, c'est entretenir cette dimension spirituelle durant sa vie, envisager celle-ci jusqu'à sa mort. La vie nous forme à travers notre vie personnelle, familiale, artistique, notre vie intérieure et l'amour, les sens que nous donnons à notre vie, à nos maladies et autres événements. La dimension spirituelle de l'accompagnement des patients en fin de vie apparaît au terme de cette réflexion d'une importance capitale pour l'homme. Elle repose essentiellement sur les notions de sens, de pardon et d'espoir, demande à l'accompagnant soignant ou non, une qualité de présence et d'écoute dans une relation établie sous le sceau du respect

Le rôle de l'église

Quel sont donc finalement le rôle et la responsabilité de l'Église dans l'aide à apporter aux mourants au moment de la mort ? Nous pouvons réfléchir aux objectifs suivants, mais la liste pourrait en être beaucoup plus vaste :

1. Il nous faut tout d'abord reconnaître que le processus de mourir est un phénomène naturel dans le monde déchu et exige le respect et l'attention convenable de tous ceux qui approchent directement le malade. Les prières d'intercession, le sacrement de l'onction des malades, les visites fréquentes au mourant, devraient faire partie de la vie de la communauté chrétienne. L'une des plus grandes raisons de l'angoisse et de la souffrance morale des malades en stade terminal est la solitude et l'isolement. Pour agir dans de telles situations, la famille, les amis, le personnel hospitalier, doivent surmonter leur tendance naturelle à s'éloigner devant l'approche de la mort. Ils doivent au contraire aller vers le malade avec compréhension, compassion et amour.

2. La communauté ecclésiale peut créer un réseau de personnes aidantes composé de soignants, de prêtres et d'autres, pouvant apporter aide et conseils, par exemple lors de la prise de décisions cruciales relatives à la poursuite ou à la non-poursuite du traitement du mourant. Cela pourrait être particulièrement utile dans les cas où le médecin traitant voudrait mettre en œuvre des processus auxquels le malade ou ses représentants sont hostiles.

3. Les Églises, au niveau national et local, devraient encourager le développement de structures caritatives et de dispositifs " d'accompagnement et de soutien aux personnes en fin de vie et à leur famille ", destinés à offrir des soins palliatifs et à accompagner la vie jusqu'à son terme au niveau social, médical et relationnel, dans le but de conserver et d'accroître la dimension spirituelle de la vie humaine et du mourir. De tels programmes se sont déjà avérés utiles, en soulageant de l'angoisse qui entoure la mort les malades en phase terminal et en leur fournissant, là où ils peuvent fonctionner paisiblement et de façon créative, un environnement de soutien et un accompagnement. Que ce soit par le moyen d'institutions spécialisées ou de soins médicaux et infirmiers à domicile et la concertation médico-sociale, les programmes de soutien et d'accompagnement constituent de loin la meilleure alternative possible de l'hospitalisation. Et en réduisant de façon considérable la souffrance et l'angoisse, ils apportent des arguments importants contre l'euthanasie active.

4. Les Églises devraient en outre apporter leur soutien à certains projets législatifs relatifs à la " mort naturelle " rédigés avec soin et destinés à garantir que les malades en stade terminal ne soient pas utilisés dans un but expérimental ou soumis aux conséquences de la philosophie " vitaliste " d'un médecin quelconque. De même, elles devraient encourager une législation uniformisée relative aux " testaments biologiques " dont le seul

rôle devrait être d'empêcher que l'on puisse imposer des traitements non bienfaisants ou extraordinaires. Tout cela devrait servir à protéger aussi bien la stabilité financière de la famille du malade que les droits du malade lui-même quant à l'administration de tels traitements.

Conclusion

Les Églises devraient militer avec énergie par les homélies, l'enseignement et tous les autres moyens appropriés, contre l'attitude générale aux États-Unis aujourd'hui, qui fait du serment d'Hippocrate et de la profession médicale dans son ensemble, une pure moquerie. C'est l'attitude de ceux qui prétendent que le traitement médical n'est ni un droit ni un privilège, dû et accordé par la société à ses membres, mais un " service " proposé à ceux qui ont les moyens de payer. Les États-Unis sont actuellement la seule démocratie industrielle importante n'ayant pas un service de sécurité sociale complet pour tous les citoyens. Seules les Églises ont suffisamment de pouvoir de persuasion morale pour convaincre le public et les législateurs que des soins médicaux complets sont encore plus cruciaux pour la vie sociale de la nation qu'une saine politique au plan économique et de la défense. C'est donc aux Églises de faire vigoureusement campagne pour qu'un service social et médical de qualité soit mis à la portée et à la disposition de tout un chacun.

Enfin, les prêtres et les pasteurs devraient proclamer dans leurs sermons et au cours de la vie liturgique de leurs communautés que Dieu est le Seigneur aussi bien de la vie que de la mort ; il est la seule source d'espoir ultime pour ceux qui sont au stade final de la maladie. Nous tous, sans exception, sommes " au stade final de la maladie ". Dès lors que nous pouvons assumer cette perspective, nous pourrions peut-être prier avec conviction et un espoir sans faille qu'il accorde à chacun de nous la grâce d'" une fin de vie chrétienne, sans douleur, sans honte et dans la paix ".

Bibliographie

Aubert J-M., *La morale*, le centurion, 1992

CARRE N., *Préparer sa mort*. Ed. de l'atelier, 2003

CHAVELLI C., *Accompagner la vie de la naissance à la mort*, Editions du Rocher, 2005

DECISIER D., *L'accompagnement des personnes en fin de vie*, CERF, 1999

GENTIL-BAICHIS Y/ABIVEN M., *Vivre avec celui qui va mourir : comment entourer et accompagner les derniers moments de la vie*.le Centurion, 1990

GLORION , *Vivre avec sa mort*. De la Martinière, 2002

Foures G., *Les sept sacrements*, le centurion, 1989

Thévenot X., *La bioéthique*, le centurion, 1989

Site Internet

http://www.alapage.com/-/Fiche/Livres/274905794/?donnee_appel=GOOGL

<http://www.unifr.ch/spc/UF/93mai/fouet.html>

<http://www.pagesorthodoxes.net/resurrection/phase-terminale.htm>

<http://www.unpoissondansle.net/rr/0509/index.php?i=6>

http://cathisere.cef.fr/aufait0607/journee_malade_11_02_07/message_benoitxvi_journee_malade_07.pdf