

Accompagner la vie

EDITORIAL : accompagner la vie par Claude Levain

Témoins

Parole et silence, par M.-C. Le Beux

Accompagner la fin de vie en paroisse, par Richard Grell

Lorsque l'enfant peut mourir, par Marie-Claude Mezzarobba

L'étoile au fond du puits, par F. A.

Transition

Les besoins spirituels, par Claude Levain

Répères bibliques et théologiques

Proximité de Dieu dans les ténèbres de la mort, par D. Bourguet

La mort dans une perspective biblique, par Elian Cuvillier

En amont de la mort... par Jean-Daniel Causse

Repères pratiques et conceptuels

Accompagner un mourant, écouter sa famille, par Hubert Auque

Parler... par Christiane Strohl

Accompagnement : quand l'autre meurt, par Inge Ganzevoort

Prier en Eglise

Au cours du culte dominical, par Fabienne Ambros

Lorsque la prière se fait communautaire, par Ancoine Nouis

L'hôpital, les médecins et la société

L'hôpital, un miroir, par Jacques Touchon et Claude Levain

Les soins palliatifs, par Josyane Chevallier

Un médecin, pour quoi faire, par Bernard Hoerni

Veillessement des personnes handicapées mentales, par Ph. Gabbai

Envoi

Comment utiliserez-vous ce dossier ?, par Marc Richalot

Bibliographie

P. 1

P. 3

p. 5

p. 7

p. 9

p. 13

P. 15

p. 17

P. 21

p. 21

p. 27

p. 31

P. 35

p. 37

p. 41

p. 45

P. 47

p. 47

p. 49

P. 53

p. 53

p. 57

p. 63

p. 67

P. 71

p. 71

p. 72

EGLISE REFORMEE DE FRANCE

INFORMATION



Accompagner
la vie

EVANGELISATION

MATION - ÉVANGÉLISATION

ue de

47, rue de Clichy

9 réformée 75311 PARIS Cedex 09

Le pasteur
Claude Levain



Editorial

Accompagner la vie...

*« La vie réussit à nous trouver quand
plus personne ne sait où nous sommes,
pas même nous. Si loin que nous
soyons, elle se fraye un passage... » (1)*

Accompagner la vie. Tout d'abord la choisir. Parfois, souvent peut-être, l'accompagner : en diverses circonstances, être près de ceux dont la vie vacille. Aucune communauté humaine n'est éparignée et chacun de nous sera concerné un jour ou l'autre par ces atteintes à la vie et par la maladie.

Dans une crise ultime qui s'annonce comme la fin possible d'une existence, divers intervenants vont se succéder auprès d'une personne malade : pour leurs compétences médicales, par amitié, etc. Entre eux existe cette connivence secrète : c'est un vivant éprouvé par

la maladie qu'ils rencontrent, leur présence révèle, qu'ils sont là pour la vie.

Parole et silence, présence et absence, parler et entendre, accompagner, apprendre, écouter, visiter, attendre, prier, espérer... Autant d'actions, d'attitudes dont il faudra tenter une subtile et unique combinaison, où s'allieront compétence et disponibilité pour favoriser la ren-contre.

Lorsque le moment sera venu, chacun de nous espère pour ceux qui lui sont chers et pour lui-même être accueilli avec une infinie délica-

Ce numéro a été préparé par le pasteur Claude Levain

Comité de rédaction :

Bernard Charles, Jean-Pierre Julian, Claude Mailhart, Dorte Oloé, Jeannie Persoz, Marc Richalot, Evelyne Tiercet, Jeannine Vergniol.

INFORMATION

Revue bimestrielle de
l'Église réformée de France
47, rue de Clichy
75311 PARIS cedex 09
Tél : 01 48 74 90 92
Fax : 01 42 81 52 40
CCP 1705 74 M Paris
Directeur de publication :
Michel Bertrand, président
du conseil national
Rédacteur en chef :
Marc Richalot, secrétaire général

Conception-réalisation :
J-M Bolle /*MAJUSCULES*
Maquette de couverture : F. Dom
Impression :
PAIRAULT S.A. 79120 LEZAY
CPPP n° 515116
Dépôt légal : 2^e trim 1998
Photos : p. 1 P. Pugin/Circic ; p. 15
Sabine Weiss ; p. 25 D. Simonin ;
p. 35 H. Dez/Circic ; p. 44, 56 P. Us-
sac/Circic ; p. 62 G. Romano/Circic

EVANGELISATION

tesse, un profond respect, et une réelle compétence.

« Dans ces circonstances chaque acteur, à l'hôpital, et dans nos paroisses peut avoir un rôle, une place, individuelle ou communautaire. L'imaginer, s'y préparer, c'est aller intérieurement au devant de l'autre-différent, et fondamentalement l'accueillir.

Mais plus loin que nos intentions, les réalités de nos rencontres nous font passer par l'épreuve de nos limites : découvrir nos peurs, l'angoisse que fait surgir en nous une situation, nos révoltes...

Nous nous découvrons autre que ce nous imaginions. Entrer dans cette aventure de la rencontre, nous conduit à accueillir « l'étranger » en nous-mêmes, les « exclus » de nos relations, la part de nous-même que nous ignorions et redoutions.

Et s'il nous est donné d'écouter en nous ce que provoque cette découverte... en écho à l'expérience d'avoir été nous-mêmes écoutés, accueillis, nous saurons à notre tour que le fait d'écouter activement l'autre délivre un premier message : celui d'un accueil inconditionnel. C'est la première hospitalité.⁽²⁾

Dans cette crise ultime où tout est bouleversé, existe parfois une dernière tentative d'être mis au

monde avant de le quitter quelque soit le temps chronologique restant, même si le moment favorable, le Kairos⁽³⁾, moment tant attendu, ne peut survenir que d'une façon inattendue...

Accompagner l'autre, c'est être avec lui sur un chemin qui est le sien. Ces derniers pas sur ce chemin sont parfois à l'image d'une vie : éclatée, morcelée, blessée. C'est alors, aussi, être témoin qu'un Autre extérieur à notre histoire nous accueille comme nous sommes, nous adopte, depuis toujours, au-delà de ce que nous pouvons imaginer.

Le psalmiste le dit bien : « *quand je marche dans la vallée de l'ombre de la mort, je ne crains aucun mal car tu es avec moi.* » Ce psaume entier est l'expression d'une confiance : Dieu n'est pas seulement au bout de notre route, il est avec nous chaque jour sur nos chemins...

Claude Levain



Témoins



Enfant séropositif - 1990 - © P. Pugin/Ciric

(1) C. Bobin, *La merveille et l'obscur*, Paris, PUF, 1997.

(2) J.-L. Chrétien, *L'inouï, in christus*, Octobre 1997.

(3) M. Ribstein, « *Le Kairos, l'occasion à ne pas manquer* », in *Ouverture*, n° 82.

Parole et silence

par Marie-Christine Le Beux
aumônerie protestante du CHU de Montpellier

L'automne dore les platanes du jardin. Il y a, dans la lumière d'octobre, des douceurs maternelles, attentives au calme. Comme chaque mardi après-midi, depuis maintenant trois ans, je ralentis le pas dans les allées de l'hôpital S., recueillant un peu de la vie du dehors pour la mêler à la vie du dedans.

Le service dans lequel je me rends accueille toutes sortes de souffrances et de fractures de vie : du jeune atteint du sida ou en cure de désintoxication, à la personne âgée victime d'un accident vasculaire, en passant par ceux qui sont hospitalisés pour chimiothérapie ou autre protocole de soins.

Lieu de vie, où tous se battent pour la retenir, à bout de bras ou à bout de souffle. Vie du dedans...

Je fais ici ce que l'on appelle dans le jargon de l'aumônerie des hôpitaux, des visites « *systématiques* ».

Ce qui signifie frapper à la porte de chacun sans distinction d'appartenance religieuse. Se présenter comme visiteuse de l'aumônerie protestante et offrir du temps. Temps de visite, de disponibilité, d'écoute, de rencontre, à celui qui le désire, comme il le désire. Les mains vides de projets, de vœux d'évangélisation ou de conversion, de volonté propre. Proposer ce qui devient dans notre société aussi rare que la poudre d'or dans le sable des rivières : l'écoute et le temps. Alors l'hôpital devient mine d'or...

Dans ce temps offert, le temps du malade peut s'inscrire. Son temps entre parenthèses, son temps hors temps, transformé, habité ou vide.

Temps qui parfois fait mal, et refuse de se dire à celui qui passe. Seule décision possible dans un temps où rien ne semble plus lui appartenir en propre :

Ce jour-là, poussant l'une des lourdes portes bleues, je reconnais le visage d'un homme qui, la semaine précédente, avait refusé ma visite :

- « *Bonjour Monsieur, je sais que vous ne souhaitez pas me voir, et je vous salue simplement en passant.* »

- « *Vous pouvez entrer...* » dit-il d'une voix faible.

Il paraît beaucoup plus fatigué que la fois précédente. Son corps maigre fait un petit tas sec sous le drap.

- « *Je ne crois pas en Dieu...* » souffle-t-il.

- « *Souhaitez-vous que je reste un peu auprès de vous ?* »

- « *Oui, s'il vous plaît.* »

Il referme les yeux. Je prends une chaise et m'assieds près de son lit. Il reste silencieux. Je ne parle pas non plus, car son épuisement semble extrême. Au bout d'un long moment il murmure :

- « *Je ne sais pas quoi vous dire, je ne vous connais pas, mais je suis content que vous soyez là.* »

- « *Si vous voulez, nous pouvons rester sans parler ?* »

- « *Oui.* »

Ce n'est pas un gouffre de silence, un de ces vides terrifiants qui pousse à dire n'importe quoi pour faire fuir les ombres. C'est un silence calme. Son visage creux semble paisible. Je suis recueillie, attentive à lui, tendue vers cette forme de paix qu'il nous est donné de partager. C'est un silence habité. Pensées tournées vers la mort ? Pensées trop fugitives ou trop denses pour se dire. Lassitude des mots. Et tant de fatigue...

Moi, fille d'une Eglise de la Parole, je ne peux offrir ici que ce silence, bruissant de la promesse de Celui qui est Parole : « *Je serai avec vous jusqu'à la fin des temps...* » Silence de l'accompagnement, qui se rassemble pour mieux écouter. Ecouter sans les mots. Entendre l'autre au cœur, ce qu'il ne dit pas, mais si fort... Entendre se tisser le lien tenu entre lui et moi. Le silence, c'est la parole qui s'abandonne.

Combien de chambre ai-je quittées dans ce même silence, alors que pourtant tant de choses avaient été dites... Silence de ce qui toujours nous échappe dans la rencontre, silence de la peine ou de l'espérance.

...

Après un long moment, le silence me dit que je peux partir, qu'il va affronter seul ce qui adviendra. Qu'il peut le faire parce qu'un autre s'est tenu à ses côtés face à cet a(d)venir. Et que la vie du dehors s'est approchée de la vie du dedans.

M.-C. L.-B.

Accompagner la fin de vie en paroisse

par Richard Grell

pasteur de l'ERF de Béziers

Cela commence la plupart du temps par une rumeur : « *Avez-vous déjà entendu que*

Mme Y..., M. X..., ne va pas bien, est malade, est fatigué... ! » On ne mesure pas encore si cette rumeur sert de prétexte à parler de ses propres peurs (ma grand-mère aussi, quand cela commençait, ... et moi-même il y a six ans) ou si elle est fondée.

Parfois, le temps et l'occupation ont tout loisir d'évacuer, et soudain la rumeur prend une nouvelle tournure : « *Avez-vous des nouvelles de ...* ». On se rend compte alors qu'un certain nombre de contacts sont

rompus, et l'attention se fait plus perspicace.

Il arrive que la demande plus claire, explicite : « *Il faudrait peut-être voir un tel...* ». Cette demande peut émaner de sources bien identifiées : la famille ou le malade lui-même.

La difficulté des premiers contacts n'est pas seulement dans les a priori alimentés par la rumeur, mais aussi le non dit, les demi-vérités allusives qui ajoutent au mystère. Le malade projette ses propres questionnements, la famille tient le pasteur dans l'ignorance. Il arrive même que l'on apprenne la gravité de la

maladie par personnes interposées, totalement hors du cercle du malade. Mais sommes-nous alors dans la rumeur ou approchons nous de la vérité ?

Au fil des visites, le pasteur commence à comprendre : les allusions de l'entourage se font plus précises, le malade prend plus de liberté à discuter des conséquences de son mal. Les relations se clarifient dans le soulagement. Ces moments sont les plus enrichissants pour tous ceux qui voudront bien s'y aventurer.

Enfin, la dernière phase est toujours celle de l'attente, avec une impatience plus ou moins exprimée de la part de ceux qui accompagnent cette mort. Cette impatience a pour origine le sentiment que les ponts sont rompus, surtout lorsque l'inconscience du malade s'installe. Elle peut culminer dans l'angoisse qui se traduit par des appels plus fréquents entre deux visites.

L'épilogue sera le service funèbre. Une parole peut être dite au sujet de cette mort et de la mort en général, une parole à l'adresse de ceux qui ont envoyé le pasteur, de ceux qui ont partagé cet accompagnement. C'est aussi l'occasion de se décentrer

pour en revenir à une parole d'Évangile. Elle s'enracine dans un vécu commun et fort, et atteste de l'ouverture vers cet au-delà de la vie. Le mandat d'une Église (reconnaissance de ministère, envoi...) est ce qui me fonde pour ce ministère. C'est le tissu communautaire ou je trouve les ressources (formation, prière, partage,...) qui me permettent d'assumer un accompagnement en fin de vie malgré mon sentiment d'impuissance.

Ma vocation et ma foi me font partager l'expérience de l'accompagnement jusqu'à ce point de rupture où nous devons lâcher et laisser glisser de l'autre côté. Admettre et faire accepter que nous serons toujours de ce côté et l'autre, vers cet au-delà duquel on ne rien dire. (Cf. le film « *De beaux lendemains* »). Ce qui m'apparaît comme essentiel, c'est de garder foi en cet événement imprévisible qu'est la Parole de la rencontre.

Cet acte partagé de l'approche du mystère de la vie et de la mort nous est bénéfique malgré la difficulté et l'exigence. Il est un ferment de lien communautaire et il nous fait approcher la présence de Dieu.

R. G

Lorsque l'enfant peut mourir...

par Marie-Reine Mezzarobba

aumônier catholique, aumônerie œcuménique de l'hôpital A. de Villeneuve - CHU de Montpellier

Apprendre que leur enfant est atteint d'une maladie très grave, telle une tumeur cancéreuse, qui peut mettre en danger sa vie, est d'abord, pour les parents et leur entourage, comme un véritable coup de bambou, qui les laisse assommés par ce choc, hébétés, incapables de comprendre la portée exacte de cette nouvelle. C'est un peu comme si la mort elle-même était entrée soudain dans la chambre...

Le choc et la réaction viscérale de refus d'une telle perspective sont tels que souvent les parents ne peuvent même plus comprendre le sens des paroles qui leur sont adressées. Qui voudrait accompagner des parents d'enfants malades à cette étape là

du cheminement qui les attend, doit avoir conscience de leur état, et savoir attendre, dans la discrétion, que cet effet de choc se dissipe un peu.

Puis très vite s'impose l'idée de lutte contre la maladie, la conscience qu'il va falloir le soutenir dans ce combat.

Alors que les adultes se laissent parfois « capturer » par l'angoisse qu'éveille en eux la représentation de la maladie grave, les enfants pacifient peu avec l'attraction mortifère. Ils sont avant tout, malades ou pas, des **enfants vivants**, qui ont un besoin essentiel de jouer, d'apprendre, de découvrir le monde qui les entoure et de s'y renétrer.

Ceci a été tout à fait compris dans les services de pédiatrie, qui offrent ludothèques, salles de jeux, éducatrices, enseignants, clowns, animateurs divers... aux enfants hospitalisés, transformant ainsi le lieu de soins en lieu de vie possible. L'enfant ne s'arrête pas de grandir et d'évoluer parce qu'il est malade, même s'il chemine vers une mort très prochaine.

Ainsi la petite Suzanine, 3 ans, dont la douleur était calmée par un traitement adapté qu'elle gérait en partie elle-même, et qui apprenait à nommer les couleurs, avec le même sérieux et la même nécessité impérieuse que tout enfant de son âge, quelques jours seulement avant son décès.

Les entourages

Dans cette lutte pour la vie, l'attitude de l'entourage a beaucoup d'importance.

Beaucoup de parents témoignent d'un voisinage apeuré et fuyant, semblant indifférent, ou au contraire excessivement affecté, faisant porter son dolorisme à l'enfant et aux parents. Les plus proches sont les plus attendus : vont-ils percevoir la gravité de la situation et apporter leur concours dans ce combat, offrir un relais pour permettre aux parents de se reposer et de se détendre un peu, aider à assumer la responsabilité des autres enfants ? Sauront-ils être à la fois présents et discrets, entendre la peur mais aussi l'espérance, accueillir les larmes et les rires, et découvrir qu'il peut y avoir des

moments de rencontre, de joie, qui se gravent pour toujours dans nos mémoires ?

A côté des intimes de la famille, le personnel hospitalier, les bénévoles, apportent leur appui, et l'aumônerie peut s'intégrer à cette offre-là : partageant les bonnes et les mauvaises nouvelles, les attentes, les angoisses, les joies de ceux qui acceptent sa présence.

C'est la dimension fraternelle, diaconale, de l'aumônerie, ou des membres de la communauté chrétienne proche. Soutien mutuel au moment de l'épreuve. Solidarité humaine et chrétienne, car ce qui est le plus humain est aussi le plus proche du mystère de Dieu se révélant homme. Si Dieu se donne dans sa Parole, il nous rejoint aussi tous jours sur ce chemin de l'humanité partagée. C'est un témoignage sans évangélisation abusive, sans référence soutenue à Dieu, ou à la foi : l'aumônier s'est présenté comme tel, et cela suffit.

Quand la mort apparaît inévitable, le Dieu Tout-Puissant du catéchisme est mis à mal. Pourquoi n'intervient-il pas ? Ceci d'autant plus que l'enfant est un innocent ! Scandale humain de voir partir un enfant avant ses grands-parents. Scandale spirituel. Scandale de la puissance des forces de mort, qui parviennent à leurs fins. Ce n'est pas le moment d'entrer dans un discours théologique ou catéchétique, à mille lieues de la détresse vécue. Même si

l'aumônier est forcément conduit à méditer le mystère de la mort du Christ sur la croix. Quelle est la puissance de Dieu à ce moment-là ? A-t-il voulu la mort de son fils ? Mort infamante, qui signe l'échec de la mission de Jésus.

Quelquefois, cette méditation peut se partager avec celui qui subit le deuil et qui s'interroge. Le plus souvent elle reste personnelle, dans la prière. Partager l'impuissance est en revanche possible et le plus souvent bien accueilli par les parents. Mais il faut alors supporter son propre désarroi, sans fuir.

Annoncer la résurrection à court terme, alors que l'on se trouve au Vendredi de la Passion, est faire injure à la souffrance vécue et se trouver en position de faux-témoins.

La liturgie, les actes pastoraux qui accompagnent l'approche de la mort ou la célébration des obsèques, pourront apporter leur secours symbolique. Ils peuvent être des moments forts, inscrivant l'enfant dans la trame de l'histoire des vivants, aidant ses parents à reconnaître qu'il a eu une vie « entière », « complète », aussi authentique que la leur. Devant Dieu, tout sujet est

une personne à part entière, même si nous n'avons pas eu la joie de le voir cheminer parmi nous, de le connaître davantage.

Et si nous n'avons pas de réponse à la question du pourquoi le mal, la mort... pourquoi leur pouvoir et manifeste, pourquoi cet enfant et pas un autre, nous pourrions laisser mûrir au fil des années, les conséquences dans notre vie de la rencontre avec cet enfant, qui est né, qui a vécu avec nous, qui est mort, mais qui laisse une trace vivante dans nos cœurs.

II

désarroi, sans fuir. II

Tout au long du parcours, et quelle que soit son issue, ces

parents attendent que nous entendions et respectons leur souffrance, sans pour autant les y enfermer. Ils espèrent aussi que nous saurons reconnaître et témoigner de toute l'expérience de vie et de joie qui leur a été donnée dans ce temps partagé avec leur enfant, aussi bref qu'il ait été ce temps, même s'il s'est limité aux mois de la grossesse. Il n'y a pas de rencontre humaine qui ne puisse porter ses fruits si nous consentons à la vivre.

M.-R. M.

Quelqu'un...

*Quelqu'un auprès de toi se tient en sentinelle,
plus tôt que toi, il s'éveille en ta demeure.*

*Il comprend toujours mieux que toi-même
tes rêves et ton secret,*

*il voit ceux que tu croisais et qui ont mal,
même si tu gardes les yeux fermés,
il pardonne à ta place ceux que tu juges,*

*il tremble quand tu fais le fier,
il veut quand tu crois que rien ne vaut la peine,
il entend le cri qui t'étrangle dans ta solitude.*

*Si tu connais Son nom, appelle-le,
et si tu ne le connais pas,
appelle-le plus fort encore.*

L'étoile au fond du puits

par F.A.

Pourquoi, oui pourquoi lui a-t-on demandé de se ressouvenir ?... C'était là, tout au fond, comme un reflet d'étoile dans ce puits aux eaux profondes du passé ; reflet d'une étoile si lointaine, si mystérieuse en sa présence pour lui, parmi des myriades d'étoiles qui rendent accueillant l'infini inquiétant du ciel... reflet d'une étoile toujours présente dans l'enchevêtrement des jours, des années - plus de 40 années- avec ce souvenir inexplicable, inexplicable, l'étoile en son reflet au puits profond des jours.

Une chambre dans une clinique, et lui, tranquille, assoupi souvent - quand ça ne fait pas trop mal, quand ça ne brûle pas trop, - lui comme abandonné au temps qui passe, les jours, les nuits au rythme des bruits, des présences, des gestes... horloge de l'inexorable en marche, mais qui déjà pour lui semble ne plus avoir d'importance.

Ceux qu'il aime sont près de lui - manquent pourtant les deux garçons, 2 ans, 3 ans— mais manquent-ils vraiment dans cet effritement de la vie et des jours, où rien de ce que nécessite chaque instant ne lui fait défaut.

Le souvenir, puisqu'il faut bien

tenter de l'extirper de ses profondeurs secrètes, le souvenir qui est le sien, celui de son corps, là allongé, de ses pensées vagabondes, de son écoute lointaine des bruits, de l'entour, reste un souvenir sans angoisse -différent, ô combien, cela lui a été dit, du souvenir des autres, souvenir des jours découragés, de la mort inquiétante contre laquelle on s'est armé de soins, d'affections, de présence, de prières avec d'autres et pour d'autres aussi, pour ces autres dans cette clinique, malmenés, parce mal aux corps, qui, dans la chambre voisine, rongent l'intestin d'une petite fille...

1956 - C'est bientôt l'été, et de ces jours il se souvient d'un jour où il y eut offre ou demande faite par celui qui est son frère aîné dans le ministère... en fait, non, il ne se souvient pas vraiment de ce qui fut alors proposé... Des mots, peu habituels en pratiques parpaillottes... huile, onction, onction d'huile, onctions des malades...

Souvenir encore, il accroche à ces mots la vision d'un nouveau ministère pour lequel, peut-être, il va être oint et consacré- oui il lui souvient d'avoir dit quelque chose comme cela.

Ce dont il se souvient surtout, au creux de l'étoile, c'est l'entrée dans sa chambre de 4 ou 5 collègues -et puis cette lecture de la lettre de Jacques (c'est aujourd'hui, en écrivant, qu'il fait mention de la lettre de Jacques : « *quelqu'un parmi nous est-il malade, que les Anciens de l'Eglise viennent et prient pour lui, après l'avoir oint d'huile au nom du Seigneur...* »). Mais dans son souvenir, il y a juste le geste qui met de l'huile sur son front et des paroles qui sont bonnes à entendre.

Surtout, de cet instant, il se souvient du cantique chanté à mi-voix par tous ceux qui sont là, présents : « *A toi la gloire, ô ressuscité, A toi la victoire pour l'éternité...* » Oui, il s'en souvient, il s'est senti comme emporté par cette musique, emporté loin, aux confins des possibles, des limites, comme si la lumière soudain l'accueillait en son royaume.

Et encore, si fort en souvenir, les larmes qui inondent son visage, des larmes comme un bonheur qui ne peut être contenu. Voilà, rien d'autre à se ressouvenir ; rien qui soit venu rompre ce temps sans fin d'un corps qui semble avoir tout oublié de la vie...

Pourtant, comment ne pas se souvenir : un matin la parole étonnée du chirurgien : « *Tout redevient normal* » et lui, il s'en souvient, qui répond : « *Docteur, que vos pieds doivent être beaux !* ». Il dit cela parce qu'en cet instant lui vient en tête ce bout de psaume : « *Qu'ils sont beaux sur les montagnes les pieds de ceux qui donnent de bonnes nouvelles* » ; mais il n'arrive pas à aller jusqu'au bout

d'une phrase trop longue à dire. Il se souvient qu'on l'a regardé, un peu apitoyé, un peu amusé -c'est pour-quoi les pieds du chirurgien n'ont jamais su la raison de leur beauté.

Il y eut encore des jours rudes, car c'est douloureux la vie qui revient dans un corps qui peu à peu l'oubliait. La vie, la vie qui pour tout le temps qui reste, a fait place à ce reflet d'étoile.

Présence au secret du souvenir... et qui échappe donc à tout accaparement théologique, en ses formulations déjà prêtes à ranger les mystères de l'ultime dans les catégories des arrangements subtils qui accommodent tant bien que mal l'impossible à dire et les nécessités du discours enseignant et prônant.

Il le sait, on peut lire son récit en lui trouvant une petite place en ces lieux théologiques qui s'essaient au déchiffrement de l'onction inaugurale en une annonce messianique ou extrême et terminale en son annonce d'une vie aux limites de ses possibles ; on peut s'essayer aussi au peut-être du miracle...

S'il a accepté de retrouver dans le tréfonds des jours ce reflet de l'étoile, il sait bien que cela s'ouvre au multiple des lectures et des interprétations. Mais lui, avec ceux qui le voudront ainsi, laisse son mystère, ce reflet d'étoile, pour s'en réjouir au secret de cette présence de l'étrange qui, en ces instants qu'il raconte, l'a frôlé et comme visité.

F.A. 1998

Transition



© Sabine Weiss - Paris 1953

**...Et quand les vieilles paroles expirent sur la langue,
de nouvelles mélodies jaillissent du cœur,
et là où les vieilles pistes sont perdues,
une nouvelle contrée se découvre avec ses merveilles**

R. Tagore - L'offrande lyrique

Ressourcement

Dégage-toi, dans la mesure même où tu t'engages sans compter,

Prends de la distance, dans la mesure où tu communies avec autrui,

Le cœur humain, même le plus généreux, n'est pas inépuisable, Dieu seul est illimité.

A exiger sans cesse le maximum de lui-même, l'être profond se dissocie et se perd.

La parole alors devient vide, et la prière inquiète.

Pour retrouver un regard libre sur les événements, il faut « fuir » et se tenir tranquille, et rassemblé devant le Maître de tout.

Va donc vers la source cachée de toutes choses, quitte tout, et tu trouveras tout.

Prends le temps de vivre amicalement avec toi-même.

Respire, reprends haleine, apprends dans le repos du corps et de l'esprit, la calme lenteur de toute germination.

Reçois la paix du Christ, ne te hâte pas, afin de mieux courir ensuite dans la voie de ses commandements.

Règle des Diaconesses de Reuilly

Les besoins spirituels

par Claude Levain

pasteur, aumônier du centre hospitalier universitaire de Montpellier

La notion de « besoins spirituels » est apparue dans le monde hospitalier il y a quelques décennies en parallèle avec l'essor du mouvement des soins palliatifs. Cette notion déborde aujourd'hui largement ce cadre. Il est nécessaire de s'en expliquer, pour que les acteurs intervenants dans des situations d'accompagnement puissent mieux se situer.

Depuis toujours, les pouvoirs publics, quels qu'ils soient, ne se sont intéressés à la mort que sous les deux aspects de l'hygiène et du droit. Les aspects humains de l'accompagnement des derniers moments de la vie étaient entièrement pris en charge par le « religieux ». La loi de la séparation de l'Église et de l'État en 1905, marque un tournant important, de ce vaste mouvement historique qui a vu s'émaner de la tutelle religieuse, divers champs de la réalité sociale. L'une des conséquences est le changement de statut de la religion qui, de la sphère publique s'est trouvée reléguée dans la sphère privée.

Malgré les dispositions particulières de cette loi de « séparation », notamment la présence d'aumôniers dans les établissements publics, une interprétation souvent restrictive limite dans les faits le champ de leur intervention.

En revanche, et il s'agit là d'une mutation d'importance, l'émergence de cette notion de « besoins spirituels » dans le monde hospitalier souligne deux faits décisifs : premièrement la volonté de prendre en compte l'être humain dans sa totalité, physiologique, psychologique, et spirituelle par rapport au « religieux ».

Du religieux au spirituel

En élargissant à la dimension spirituelle le champ jusqu'alors réservé

au religieux, il s'agit d'affirmer, que tout homme vit aussi dans cette dimension intérieure de son être, indépendamment d'un choix religieux, ou confessionnel. Mais une des conséquences de cette affirmation, au moins dans le monde hospitalier, est de désigner qui est « compétent » pour prendre en charge, accompagner cette dimension de l'individu : le personnel soignant ? (sous réserve qu'il soit formé pour cela), ou les aumôniers qui doivent alors pouvoir rencontrer toute personne indépendamment d'une appartenance religieuse ?

C'est vers les années 1960 que va se préciser ce qu'on appelle aujourd'hui « La démarche de soins ». Cette démarche s'appuie sur une réflexion autour des besoins fondamentaux de la personne malade élaborée par Virginia Henderson dans son ouvrage « *Principes fondamentaux des soins infirmiers* »⁽¹⁾. Un des quatorze points est libellé : « *Agir selon ses croyances et ses valeurs.* »

Aujourd'hui en France, dans les centres hospitaliers, le dossier de soins comporte cette rubrique. L'expérience montre que cette « information » sur la dimension spirituelle, malgré la garantie du secret, est très délicate à recueillir, et pose de nombreux problèmes tant pour le personnel que pour les personnes malades ou leurs familles.

Du côté des soignants, (ils sont les premiers à le déplorer) la formation dans ce domaine est insuffisante voire inexistante, cette question est

laissée à la libre appréciation des personnes qui remplissent le dossier.

Du côté des patients et de leurs familles, cette question trop brutalement abordée provoque une forte charge émotionnelle, la confusion spirituel/religieux est courante et se réduit souvent dans la culture hospitalo-française, à une interprétation synonyme de mort, en référence à la pratique des « derniers sacrements ».

Pourtant, en France 7 personnes sur 10 décèdent à l'hôpital, parfois à l'issue de cheminement et de prises en charge difficiles, comprenant de fréquents aller-retour domicile-hôpital.

C'est dans ce contexte difficile, que les aumôniers et visiteurs sont conduits auprès de personnes malades pour cheminer avec elle dans les derniers moments de leur existence. Ils sont alors parfois démunis par l'écart constaté entre leurs théories théologiques, psychologiques, médicales et la réalité des situations. Pour l'accompagnateur, il s'agit là d'un important travail, de préparation et d'évaluation.

Quatre points de repères

Parmi tous les points de repères pour ces accompagnements, nous en évoquerons ici quatre : (ces points sont développés pour la plupart des aumôniers d'hôpitaux dans le cadre de leur formation.)

- **1) La maladie crée une rupture** qui bouleverse les conditions habituelles de la vie. Bouleverse-

ments des relations avec les autres, de la relation avec son corps, de la compréhension de soi, de sa place, impossibilité de se projeter dans l'avenir, angoisse, etc. tout ce qui constituait l'équilibre de la vie est menacé, l'image de soi est brouillée, décriée. Bref, un bouleversement, une crise dont on ne connaît pas l'issue...

C'est à partir de la déchirure de son identité que la personne éprouvée va désirer se « retrouver ». Pour trouver la place qu'on lui demande de tenir, éventuellement symbolique, il s'agit alors pour

l'accompagnateur, de situer la demande à l'aide de quelques points de repères : le besoin d'être reconnu comme une personne, la recherche d'un sens, le besoin de se

'' Accompagner c'est être avec l'autre sur un chemin qui est le sien ''

réconcilier, d'exprimer sa culpabilité, de se situer dans un au-delà de soi-même.⁽²⁾

• **2) Dans ce contexte,** l'expression d'un « besoin spirituel » est rarement formulée comme telle, et souvent la demande n'est pas exprimée directement, dans un premier temps par la personne elle-même. « Envoyé » auprès d'un patient, la première chose est de faire en sorte que la personne puisse se réapproprier l'initiative, c'est elle qui de toute façon décidera de ce choix et de son chemin.

revanche toujours présente, puis- qu'il s'agit de la demande d'être reconnu comme une personne, avec son histoire spécifique, ses questions et ses mystères. Parfois, une demande s'exprimera dans un registre plus spécifiquement religieux ou de la foi.

• **3) En fonction du moment** où l'accompagnateur intervient, les réactions pourront être très différentes : rencontrée au moment du diagnostic annoncé, au cours de l'évolution de la maladie, dans une période parfois longue de rémission, en phase palliative ou ultime.

L'accompagnateur pourra être parfois dérouté : alors qu'il avait été bien reçu dans un moment favorable, une autre rencontre sera difficile. E. Kubler-Ross,⁽³⁾

médecin psychiatre a établi une typologie des phases de la fin de vie très utile pour ne pas s'égarer à contretiens dans des interprétations à contresens. Elle permet d'éveiller les soignants et tous ceux qui approchent des personnes dans cette situation, à la multiplicité des sentiments éprouvés. Elle repère cinq grandes étapes : *La dénégation (refus), la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation...*

• **4) Le récit de soi occupe une place décisive,** l'accompagnateur-écoutant doit alors, pour trouver la juste place, travailler à garder en

silence son propre ressenti, ses émotions, ses desirs pour donner à la personne rencontrée la possibilité de s'aventurer dans le récit de sa vie...

«La parole se risque parce que c'est toujours l'inouï qu'elle veut dire quand elle veut dire en vérité. Ce qu'il y a de silencieux dans les événements, voilà ce que nous voulons porter à la parole.»⁴⁹ Des choses essentielles peuvent retrouver une place dans le récit qu'une personne fera de sa vie, si l'accompagnateur-écoutant est identifié comme *représentant de Dieu*. Au-delà de sa personne, c'est à Lui, que ce discours s'adresse en premier lieu. Que ce soit dans le registre de la révolte, de la plainte, de la reconnaissance, ou pour effectuer un bilan de vie en évaluant son existence.

Il est très important d'accueillir cette démarche : dans l'acte même de *dire*, est parfois offerte la possibilité d'ajuster sa compréhension de soi-même dans son rapport à Dieu, Lui qui peut, à tout moment faire toutes choses nouvelles...

Mais, l'accompagnateur ne doit pas intervenir dans cette évaluation, en laissant supposer qu'il serait partie-prenante de cette démarche « *d'examen de conscience* ». En revanche il doit se montrer simplement accueillant à cette expression toute humaine, éventuellement pour resituer, à partir du « cœur » de l'Évangile l'accueil inconditionnel du Christ indépendant du regard que nous portons sur les « œuvres » de nos vies.

Autonomie

En posant l'autonomie d'une dimension spirituelle de l'être humain, par rapport à l'habituelle approche des religions, nous nous situons dans la ligne de ce vaste mouvement historique d'émancipation des tutelles religieuses. Oserions-nous dire qu'il s'agit d'une chance à ne pas manquer ?

Si le Christ est venu sauver en l'homme ce qui était perdu, sa présence dans notre histoire ne peut pas se limiter à des répétitions. C'est à chaque génération de découvrir et d'inscrire ce que ce nouveau surgissement opère.

Dans une problématique d'accompagnement, se pose aussi la question de la compétence (au sens premier : le juste rapport), du savoir-faire, oserions-nous dire qu'il s'agit aussi d'un savoir-être... ? et plus encore qu'un savoir à acquérir, d'une façon d'être, expression d'un accueil, d'un don premier...

C.L.

1) Virginia Henderson, *Principes fondamentaux des soins infirmiers*, Conseil international des infirmiers, Genève 1960

2) Les besoins spirituels, in *Manuel des soins palliatifs*, sous la direction de M.L. Lamanu, Toulouse, Phrat 1994, p. 412 et ss

3) E. Kubler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975

4) J.L. Chrétien, *L'inouï*, in *Christus*, octobre 1997, p. 432

Repères bibliques et théologiques

La proximité de Dieu dans

les ténèbres de la mort

par le pasteur Daniel Bourquet,
ancien professeur d'Ancien Testament
à la Faculté de théologie de Montpellier

Quand les Psaumes abordent la question de la mort, ce n'est jamais à propos de la mort de quelqu'un d'autre que l'on accompagne ; il s'agit toujours de Psaumes prononcés par les mourants eux-mêmes, qui s'expriment sur leur propre mort, non pas en s'adressant à leur entourage, mais en s'adressant à Dieu, dans un face à face, où nous ne pouvons pas nous immiscer.

Si dans les Psaumes le mourant se tourne vers Dieu, c'est le plus souvent parce qu'il n'a plus que lui ; l'entourage, en effet, est perçu par le psalmiste comme un entourage hostile, sinon indifférent, en sorte que pour lui le seul véritable accompagnant est Dieu ; personne d'autre que Dieu ne prend pleinement à

cœur la détresse et la souffrance de celui qui affronte la mort.

Dans le meilleur des cas, le psalmiste exprime avec sérénité sa totale confiance envers Dieu, son unique soutien : « *Quand je marche dans la vallée de l'ombre de la mort, je ne crains aucun mal, car tu es avec moi ; ta houlette et ton bâton me rassurent* » (23/4). Mais la prière du psalmiste à l'heure de la mort n'est pas toujours aussi sereine, comme c'est le cas dans le **Psaume 22** (pages suivantes).

Tels sont les premiers mots, le premier cri lancé vers Dieu par un mourant qui dit là son immense déception. On le comprend : il n'a plus que Dieu sur qui s'appuyer ;

Le Psaume 22

- 2 « Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ?
Le salut est loin de moi, loin des mots que je rugis.
- 3 Mon Dieu, j'appelle tout le jour, et tu ne réponds pas ;
Même la nuit, je n'ai pas de repos.
- 4 Toi pourtant, tu es saint,
Toi qui habites les hymnes d'Israël !
- 5 C'est en toi que nos pères espéraient,
Ils espéraient et tu les délivrais.
- 6 Quand ils criaient vers toi, ils échappaient ;
En toi ils espéraient et n'étaient pas déçus.
- 7 Et moi, je suis un ver, pas un homme
Raillé par les gens, rejeté par le peuple.
- 8 Tous ceux qui me voient me baffouent,
Ils ricangent et hochent la tête :
- 9 « Il comptait sur le Seigneur : qu'il le délivre !
Qu'il le sauve, puisqu'il est son ami ! »
- 10 C'est toi qui m'as tiré du ventre de ma mère,
Qui m'as mis en sûreté entre ses bras.
- 11 A toi je fus confié dès ma naissance ;
Dès le ventre de ma mère, tu es mon Dieu.
- 12 Ne sois pas loin : l'angoisse est proche,
Je n'ai personne pour m'aider.
- 13 Les fauves nombreux me cernent,
Des taureaux de Basan m'encerclent.
- 14 Des lions qui déchirent et rugissent
Ouvrent leur gueule contre moi.
- 15 Je suis comme l'eau qui se répare,
Tous mes membres se distoquent.
Mon cœur est comme la cire,
Il fond au milieu de mes entrailles.
- 16 Ma vigueur a séché comme l'argile,
Ma langue colle à mon palais.
Tu me mènes à la poussière de la mort.

Suite page 22

autour de lui ce n'est que moquerie et mépris de la part des hommes (22/7-8). Il comptait sur Dieu, mais Dieu l'abandonne, laissant alors la place à une accompagnante indésirable : l'angoisse ! « Ne sois pas loin, l'angoisse est proche ; je n'ai personne pour m'aider ! » (22/12). L'angoisse : dernière compagne au moment de la mort...

Le psalmiste ne renonce pas pour autant à prier, même si sa prière rencontre le silence de ce Dieu lointain qui ne prend pas la peine de répondre : « Mon Dieu, j'appelle tout le jour et tu ne réponds pas ! » (22/3). Il n'y a pas la moindre trace de doute dans cette prière ; par contre la déception est grande, à la mesure de l'attente.

Alors, puisque Dieu ne daigne pas répondre, il reste au psalmiste le temps de décrire sa mort à Dieu, ce qu'il fait jusque dans le détail (22/15-19), tant qu'il en a la force, comme pour forcer Dieu à être témoin, même de loin ! A moins que ce ne soit pour forcer Dieu à avouer qu'il est complice de la mort : « Tu me conduis dans la poussière de la mort ! » (22/16).

De la louange au silence

Mais voilà que soudain tout bascule ! Après avoir reproché à Dieu le silence de sa non-réponse, le psalmiste s'écrit tout à coup : « Tu m'as répondu ! » (22/22). Le Psaume devient alors une immense louange qui célèbre la vie, le Dieu de la vie ; merveilleuse louange, mais qui reste pour nous énigmatique : Que s'est-il

passé ? Manifestement, Dieu est intervenu pour faire triompher la vie, mais en quoi consiste cette intervention ? Le psalmiste n'en dit absolument rien ! Nous ne savons même pas si le psalmiste échappe in extremis à la mort ou bien s'il célèbre la vie qu'il découvre à travers la mort. De la louange, le Psaume passe au silence, mais quel silence ?

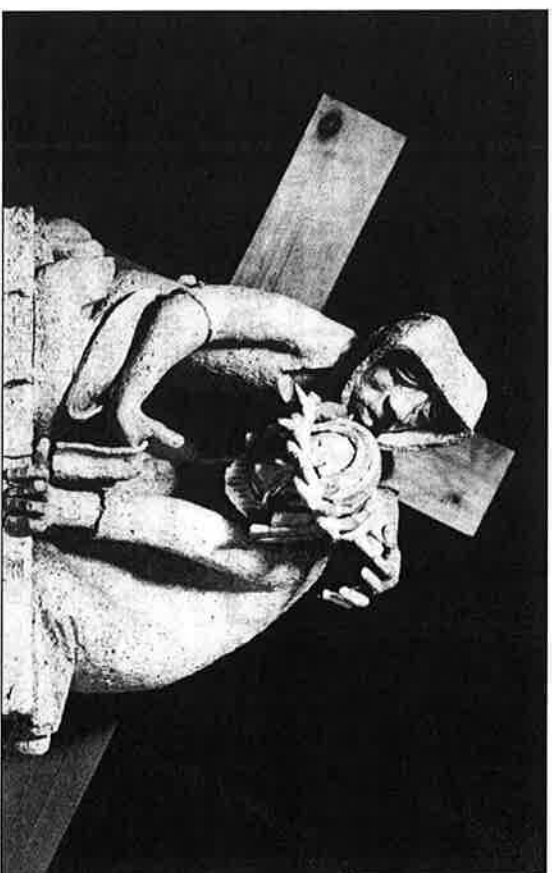
D'autres Psaumes sont sur ce même modèle : ils basculent de la plainte à la louange, en faisant allusion à une intervention de Dieu, qu'ils n'explicitent jamais. On perçoit clairement que Dieu accompagne le mourant, qu'il fait jaillir pour lui la vie au cœur de la mort et que le mourant en déborde de joie, mais cela dans une totale absence de description de l'intervention de Dieu. Je crois que, si tous les Psaumes sont muets sur ce point, si le psalmiste ne décrit rien, ce n'est pas parce qu'il ne veut pas en parler, mais parce qu'il ne le peut pas : l'accompagnement de Dieu dans la mort est indescriptible ; il est réel, mais indécible !

Le Psaume dit par Jésus sur la croix

Seul le Nouveau Testament nous permet d'aller un peu plus loin. En effet, le Psaume 22 est celui que Jésus a dit sur la croix. Il l'a fait sien à l'heure de la mort, quand, au milieu des moqueries, il n'a plus que Dieu pour recours. Ce Psaume éclaire la mort du Christ...

Mais en retour, la mort du Christ éclaire aussi ce Psaume, et en particulier sur l'indescriptible intervention

- 17 ... *Oui, des chiens me cement,
Une bande de vauriens m'entoure.*
- 18 *Ils me percent les mains et les pieds ;
Je ne peux compter tous mes os.
Ces gens me voient, ils me regardent.*
- 19 *Ils partagent entre eux mes habits
Et tirent au sort mon vêtement.*
- 20 *Mais toi, Seigneur, ne sois pas loin ;
O ma force, viens vite à mon aide !*
- 21 *Préserve ma vie de l'épée,
Arrache-moi de la gueule du lion
Et de la corne des buffles...*
- 23 *Tu m'as répondu !
Et je proclame ton nom devant mes frères,
Je te loue en pleine assemblée.*
- 24 *Vous qui le craignez, louez le Seigneur,
Glorifiez-le, vous tous, descendants de Jacob,
Vous tous, redoutez-le, descendants d'Israël.*
- 25 *Car il n'a pas rejeté,
Il n'a pas reproché le malheureux dans sa misère ;
Il ne s'est pas voilé la face devant lui,
Mais il entend sa plainte.*
- 26 *Tu seras ma louange dans la grande assemblée ;
Devant ceux qui te craignent, je tiendrai mes promesses.*
- 27 *Les pauvres mangeront : ils seront rassasiés ;
Ils loueront le Seigneur, ceux qui le cherchent ;
« A vous, toujours, la vie et la joie ! »*
- 28 *La terre entière se souviendra
Et reviendra vers le Seigneur,
Chaque famille de nations se prosternera devant lui :*
- 29 *« Oui, au Seigneur de la royauté,
Le pouvoir sur les nations ! »*
- 30 *Tous ceux qui festoyaient s'inclinent ;
Promis à la mort, ils plient en sa présence.*
- 31 *Et moi, je vis pour lui : ma descendance le servira ;
On annoncera le Seigneur aux générations à venir.*
- 32 *On proclamera sa justice au peuple qui va naître ;
Voilà son œuvre ! »*



Chemin de croix « G. Saury » - Eglise d'Orchamps-Vennes (Doubs)

de Dieu et le basculement dans la louange ; elle l'éclaire d'une lumière paradoxale, celle des ténèbres !

Proximité de Dieu

Mais aussi, et c'est là le paradoxe indescrivable, ces mêmes ténèbres disent la proximité de Dieu ; proximité silencieuse et impalpable, mais si manifeste à la fois que Christ l'accueille avant de basculer dans la louange : « *Tu m'as répondu !* ». Dans les ténèbres, le Père s'est approché du fils pour l'accompagner au cœur de la mort : jamais Dieu n'a été si proche que dans ces ténèbres-là...

La proximité de Dieu dans les ténèbres est un thème majeur de l'AT, comme l'attestent 1 R 8/12, Ps 18/12, 97/2, Ex 20/21...

Le paradoxe est là : en s'enfonçant dans les ténèbres de la mort, Christ s'enfonce à la fois dans la gueule de l'enfer et dans le cœur de Dieu. Tout est accompli au fond de l'enfer quand l'extrême faiblesse du mourant est plus puissante que la Toute-Puissance de la mort. Le Père

abandonne-t-il ? En tout cas, le Fils s'abandonne au Père en lui remettant son Esprit, nous révélant la Trinité au cœur de ces ténèbres qui éclipsent le soleil... Voilà pourquoi la terre se met à trembler : Dieu est si proche! (Mat 27/51). La puissance de vie est alors telle que des tombeaux s'ouvrent, laissant sortir des vivants (Mt 27/52-53) arrachés à la gueule de l'enfer ; le larron est sur la croix, mais aussi, le jour même, au paradis (Lc 23/43).

Les évangélistes n'ont rien d'autre pour dire l'indicible. Toute-Puissance du plus que faible, pour dire l'indicible présence du Dieu de vie dans la mort, pour dire son

accompagnement qui ne peut être décrit, car il est au cœur des ténèbres, mais qui ne peut être que célébré dans la louange : « Tu m'as répondu ! Et je proclame ton nom devant mes frères, je te loue en pleine assemblée... ». Ténèbres lumineuses...

Depuis lors, quiconque meurt en Christ entre dans ces ténèbres-là ; il s'enfuit dans la gueule du séjour des morts et dans la profondeur du cœur de Dieu, éclairé par ce Psaume et par la croix, qui n'escamotent rien de la mort, ni rien de l'amour de Dieu.

D. B.

La mort dans une perspective biblique : l'exemple de Jean 11/1-54

par Eïlan Cuwillier,
professeur de Nouveau Testament,
Institut protestant de théologie de Montpellier.

1. L'évangéliste a choisi de nous parler de la mort à travers **l'histoire de Lazare et de ses deux sœurs**. Cette histoire fait écho à ce que vit chaque être humain confronté à la finitude de sa propre existence, dont la mort d'un proche est sans doute la marque la plus terrible.

2. Adressé à tout être humain, ce récit dialogue plus particulièrement avec la communauté chrétienne. Au niveau du vocabulaire, le texte insiste sur le fait que Jésus aime Marthe, Marie, Lazare (vocabulaire de l'affection), cf. v. 3, 5, 36, Lazare est l'ami du Christ (cf. discours d'adieux où ce langage est employé et où il désigne la communauté ecclésiale). C'est bien le destin de la communauté qui

est ici pris en charge : qu'advient-il lorsqu'un ami de Jésus meurt ? Comment les proches sont-ils appelés à vivre et à affronter cet événement ?

3. Dans son dialogue avec Jésus (cf. v. 21-27), Marthe confesse ce qui est la foi commune aux chrétiens et aux juifs de l'époque : « Je sais que mon frère ressuscitera à la résurrection au dernier jour » (v.24). L'évangéliste nous apprend ici que dire la foi dans un sens traditionnel est un malentendu. C'est ici qu'apparaît l'originalité et le défi du texte : Jésus veut conduire Marthe plus loin que la croyance traditionnelle en la résurrection finale au dernier jour. Dans la réponse qu'elle fait à Jésus, Marthe interprète de façon

tout à fait correcte les paroles de Jésus : elle ne croit pas une chose, à un dogme, une doctrine mais elle croit en une personne (cf. v. 26b-27 : « Crois-tu cela ? Oui Seigneur je crois que tu es le Christ »). La foi est ici une rencontre entre la parole de Marthe qui dit sa douleur et tente de l'apaiser avec les mots des convictions traditionnelles, et la parole du révélateur qui est la résurrection et la vie.

4. Il est frappant de constater que Lazare ne prend jamais la parole dans ce récit : il ne nous dit rien du lieu d'où il vient. Il est tout aussi frappant de constater que, au cours de l'histoire, Lazare est le personnage que l'on a essayé le plus de faire parler ! Chez Jean, Lazare n'est pas là pour nous parler de l'après-mort. Il devient le signe du passage de la mort à la vie et il nous rappelle que ce passage de la mort à la vie, quelle que soit notre situation physique, concerne le maintenant de notre existence.

5. La rencontre avec le Christ est certitude de la vie, expérience de la vie malgré la mort, elle n'est pas immunisation contre notre condition humaine et négation de ce qui est le lot commun de toute l'humanité.

Le fait que le récit ne se termine pas après la rencontre entre Jésus et Marthe, et en particulier le signe de la résurrection de Lazare, est pour Jean la manifestation de ce que la foi n'est pas une fuite en dehors de la réalité et du tragique de l'existence. Pour Jean, le sérieux de la mort comme ennemi agressif auquel Jésus

arrache l'homme n'est pas négligé : le Jésus johannique lui-même y a été confronté. Dit autrement l'angoisse devant la mort n'est pas synonyme d'incrédulité.

Ouverture

Le don de la vie n'est donné que par Celui qui accepte de se dessaisir de sa vie. Jésus accepte d'affronter et d'habiter la mort pour donner la vie : en donnant la vie à Lazare, Jésus est en marche vers la mort. La résurrection c'est une personne, une relation de foi, relation exclusive, à cette personne : ce n'est pas une philosophie, une doctrine, une ascèse, une pratique, c'est une rencontre avec le Christ qui donne, à celui qui le rencontre dans la foi, la vie malgré la mort.

Rien ne nous permet de décrire quoi que ce soit de l'au-delà, sinon dans l'ordre du langage de la foi, de la louange et du symbole. Le chrétien ne croit pas en une chose qui est seulement pour plus tard et dont il essaierait de décrire les contours. Il croit en une personne qui le fait vivre en ce monde comme une nouvelle créature.

La résurrection n'est pas seulement « à venir ». Elle est une possibilité qui s'inscrit dans la vie présente ici et maintenant. Elle se propose au croyant comme une redéfinition, une réorientation de sa vie sur cette terre. Dans ce qui était les déterminismes qui l'affectaient elle inscrit un éclatement. D'une certaine façon, la vie historique du croyant reçoit un fondement et une ouverture. La

résurrection c'est en fait l'incarnation de la foi dans la réalité du monde : parce que c'est là que Dieu appelle à la vie (la rencontre de Jésus et de Marthe c'est tout le contraire du « aujourd'hui vous souffrez demain vous serez heureux », c'est au contraire la prise en compte de la réalité de l'homme dans sa complexité quotidienne).

Peut-être alors la rencontre avec Celui qui est la Vie opérera un apaisement. Peut-être l'absurdité de l'échéance de la mort sera-t-elle ébranlée. Par-delà l'angoisse, la frayeur ou la révolte, c'est dans une relation de foi, dans une rencontre de foi, qu'il sera accordé d'affronter la mort, de vivre avec la mort, une mort vaincue par la vie non pas seulement demain (dans « l'au-delà »)

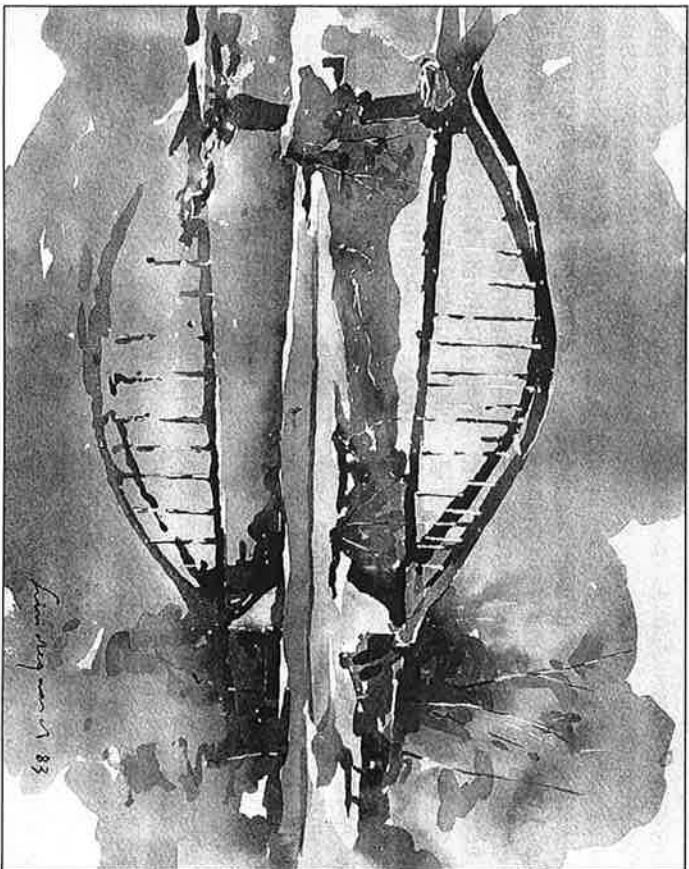
mais dès aujourd'hui, jusque dans tous les instants d'une vie terrestre aussi courte et (apparemment) aussi pauvre soit-elle.

N'est-ce pas là le sens fondamental (la « symbolique ») du signe de la résurrection de Lazare qui, juste après dans la narration johannique, va devoir affronter la mort, cf. Jn 12/1.2.9.10.17. Jésus est désormais chez Lazare, mais les chefs du peuple veulent faire mourir l'un et l'autre. Le texte ne suggère-t-il pas que, désormais Lazare et Jésus ont leur destin lié et qu'ainsi le « monde » ne peut plus rien contre celui qui marche, pour reprendre des termes johanniques, à la Lumière de Celui qui est la Vie ?

E. C.

En amont de la mort : les derniers pas à la lumière de la croix

par Jean-Daniel Causse,
professeur de théologie systématique, IPT Montpellier



Le pont - Aquarelle d'Henri Lindgaard

L'alliance de la parole

La mort d'un proche nous frappe toujours, même quand on s'y est préparé. Mais lorsque cette perte est imprévisible, fulgurante, trop prématurée, il manque une étape au conjoint, à l'enfant, au parent, à l'ami de l'être qui est mort. A la douleur de la perte, à la morsure de l'absence, s'ajoutent un petit mor-

ceau d'histoire escamoté, la coupure brutale du lien de la parole. Car ce laps de temps qui précède les derniers instants de la vie est précieux pour le mourant comme pour ses proches.⁽¹⁾ Quelques jours ou même quelques heures pour vivre l'alliance de la parole, pour accompagner simplement celui qui va mourir.

A un moment donné, bien sûr, le fil tenu de la parole va se rompre une fois pour toutes. Pourtant, avant la séparation définitive, il y aura eu ce temps où, pour reprendre le mot de M. Blanchot, l'instant de la mort est en instance⁽²⁾. Ce temps offert, souvent tapissé de petits riens, de

1) Avec des mots légers, Géva CABAN (*La mort nue*, Verdier, 1994) trace ainsi, jour après jour, pendant moins d'un mois, son cheminement auprès de sa mère qui va mourir.

2) M. Blanchot, *L'instant de ma mort*, Fata Morgana, 1994, p. 20.

mots et de gestes quotidiens, de silences, est important pour celui qui est accompagné comme pour ceux qui sont les compagnons de cette ultime étape.

Demeurer en Christ

Le pasteur est parfois appelé à accompagner les derniers jours, les dernières heures, de la vie d'un frère. Il y va bien sûr du ministère de la Parole ⁽³⁾. Il suffit simplement de se souvenir que, plus que jamais, ici l'oreille précède la bouche : écoute de Dieu et écoute du prochain d'où sourd toujours l'inouï de l'Évangile. Ainsi « Heidegger a profondément montré que parler, c'est écouter et qu'écouter, c'est parler » ⁽⁴⁾. Dans cette perspective, comment caractériser cet accompagnement pastoral ?

J'en esquisse simplement ici quatre aspects :

1. Ce qui importe, en tout premier lieu, c'est le simple fait d'être là. Cela peut paraître peu de chose. Pourtant, se déplacer, rendre visite, se faire proche, c'est témoigner auprès du mourant qu'il est connu et reconnu par Dieu comme un être unique. C'est attester la radicale singularité d'une histoire qui s'achève. L'accompagnement pasto-

ral a d'abord pour tâche de signifier la présence du Christ qui connaît et appelle « *chacune de ses brebis par son nom* ». (Jn 10/3).

Si cette reconnaissance est toujours importante elle peut prendre un poids particulier au moment où l'on éprouve le sentiment de perdre toutes ses forces, d'être diminué, privé de toute autonomie, altéré par la souffrance, réduit quelques fois à un objet que l'on soigne, sans repères dans le temps et dans l'espace. Elle est même essentielle quand la voix devient presque inaudible, quand les mots se dérobent et que seul reste le murmure ou le soufuffle. Le mourant peut malgré tout s'entendre salué au nom du Christ et au nom de la communauté chrétienne dans laquelle « la place de chacun reste toujours marquée ».

2. La proximité de la mort apparaît souvent comme l'ultime moment pour dresser le bilan de sa vie, faire le compte de ses réussites et de ses échecs, dénombrer l'actif et le passif de son existence afin de dégager, si possible, un solde positif.

On peut comprendre : celui qui va mourir espère léguer en héritage une bonne image de lui-même ; il souhaite que ses proches conservent, avec fierté, la mémoire vivante de « quelqu'un de bien ». Il est néanmoins fondamental que l'accompagnement pastoral ne s'inscrive pas dans une posture dont le dessin serait de scruter et de juger l'histoire

de celui qui va mourir. Il importe de ne pas s'engager dans un quelconque examen de conscience. Laisser dire au mourant ce qu'il désire dire sur lui-même, n'implique pas d'entrer dans une logique comptable et encore moins de la conforter.

Car, le Dieu de Jésus-Christ n'est pas un Dieu qui règle les comptes au moment de la mort pour accorder la vie éternelle à ceux qui en sont dignes, pour récompenser les mérites.

Trouver la paix ici ne consiste donc ni à faire valoir ses œuvres devant Dieu ni à se repentir de ses manquements, mais à se décentrer de soi-même pour tourner son regard vers un Autre, à jeter une dernière fois toute sa confiance dans cette seule parole : « *il n'y a plus aucune condamnation pour ceux qui sont en Jésus-Christ* » (Rm 8/1).

Autrement dit, ce qui donne du prix à notre vie qui s'achève ce n'est pas ce que nous avons fait ; c'est ce qu'un Autre a fait pour nous. Ce n'est pas que nous avons donné, mais ce que nous avons reçu par grâce et que rien ne peut effacer, même pas la mort.

3. On pourrait penser, dès lors, que la certitude, conférée par la foi chrétienne, construit spontanément un croyant qui s'avance toujours vers la mort avec calme et sérénité. Une certaine figure croyante se trouve ainsi érigée en modèle, en exemple à suivre. Dans ce cas, le mourant se doit de manifester sa « grande foi » en adoptant

une attitude inébranlable de dignité et de quiétude qui force l'admiration de tous. Sa famille se doit également de rester exemplaire, de ne pas trop laisser transparaître la douleur et la peine.

Il est certes donné à certains de connaître vraiment cette paix, cette confiance et ce sentiment de réconciliation qui n'estompe rien la dramatique de la mort mais qui témoignent aussi d'une joie indescriptible et d'une reconnaissance pour la vie vécue en Christ.

Pour d'autres, pourtant, tout est différent : parfois, la fin de vie est troublée et obscurcie par une trop forte souffrance physique ou psychologique, par le refus de la séparation, l'agressivité envers l'entourage, la culpabilité, la peur de mourir, le sentiment d'abandon, les doutes, les questions sans réponses. Il arrive que l'on soit déserté par la lumière et envahi par l'angoisse. Cela dépend de beaucoup de choses, notamment de l'âge du mourant et de ce qui entraîne la mort.

L'accompagnement ne peut alors que se situer à la lumière de la Croix en attestant que celui qui prie « *Mon Dieu, mon Dieu pourquoi m'as-tu abandonné ?* » (Mc 15/34) n'est pas moins en Christ que celui qui prie « *Père, je remets mon esprit entre tes mains* » (Lc 23/46). Il ne saurait y avoir ici d'exemple à fournir ou de degrés dans la foi.

La paisible confiance comme le cri de révolte attestent l'une tout autant que l'autre d'une même com-

3) Dans la communauté, il n'est pas seul, bien sûr, à pouvoir accomplir cette tâche.

Pourtant, elle est de sa responsabilité dans le sens où ce ministère n'est pas seulement affaire de compétences, mais aussi de « fonction symbolique ».

4) J.-L. CHRETIEN, « L'inouï », in *Christus*, octobre 1997, p. 434.

munion au Christ. On peut vivre l'une ou l'autre ou, plus souvent, suivant les moments, passer de l'une à l'autre. Dans le doute, on veille alors avec le Christ qui tremble au jardin des Oliviers et qui, mis en croix, se sent abandonné de Dieu. Dans la paix, on demeure auprès du Christ qui remet sa vie entre les mains de son Dieu dont rien ne peut le séparer.

4. « La religiosité de l'homme le renvoie dans sa misère à la puissance de Dieu dans le monde, Dieu est le Deus ex machina. La Bible le renvoie à la souffrance et à la faiblesse de Dieu ; seul le Dieu souffrant peut aider »⁵⁾.

Cette phrase de D. Bonhoeffer permet de signaler un dernier aspect de l'accompagnement des mourants. Il faut en formuler le paradoxe : Dieu est présent là où il semble absent. Il n'est pas en haut, surplombant l'histoire humaine, mais au creux même des ténèbres, tout près, dépouillé de puissance.

L'étonnant est que cette faiblesse-là puisse devenir la seule force du mourant et que cette mort-là recèle, pour lui, la vie éternelle. Accompagner, c'est alors être témoin du Dieu qui n'évite pas la mort, qui n'arrache pas à la condition humaine, mais qui se tient au cœur des ténèbres, qui

promet sa présence même « dans la vallée de l'ombre de la mort ».

Cet accompagnement est dépourvu de puissance et de savoir. Il ne peut offrir que des signes fragiles et dérisoires, des paroles éphémères, le creux de l'écoute. Presque rien, en somme.

Il arrive pourtant, à l'insu de tous, que le mourant reçoive là un peu de confiance ou d'apaisement, un peu de cette joie qui préfigure la résurrection. Nous ne savons jamais quand survient l'essentiel, car cela ne dépend ni de nos compétences, ni de notre dévouement, mais seulement du Dieu qui sauve par la folie de la croix.

L'ultime nourriture

« Nous sommes des mendians. Cela est vrai », confessait Martin Luther deux jours avant sa mort⁶⁾. Celui qui meurt en Christ demeure toujours les mains vides. Il n'a rien montré, sauf sa misère, sa faim et sa soif. Sa seule richesse, ce sont les miettes d'Évangile qu'il a reçu et reçoit à nouveau sans que rien ne soit exigé de lui. Mais cela, cette présence fragile du Christ qui fait passer les vivants de la mort à la vie, rien ni personne ne peut l'anéantir.

J.-D. C.

Repères pratiques et conceptuels



Clinique de gérontologie, Rouen. L'importance du contact.
© Hervé DezCirc

5) D. BONHÖFFER, *Résistance et soumission*, Genève, Labor et Fides, 1973, p. 367.
6) WA 48 ; 241, 2s.

« Le premier service qu'on doit au prochain est de l'écouter. De même que l'amour de Dieu commence par l'écoute de sa Parole, ainsi le commencement de l'amour pour le frère consiste à apprendre à l'écouter... »

Les chrétiens, et spécialement les prédicateurs, croient souvent devoir toujours « offrir » quelque chose à l'autre lorsqu'ils se trouvent avec lui ; et ils pensent que c'est leur unique devoir. Ils oublient qu'écouter peut être un service bien plus grand que de parler...

Qui ne sait pas écouter son frère bientôt ne saura même plus écouter Dieu ; même en face de Dieu ce sera toujours lui qui parlera... Nous devons écouter avec les oreilles de Dieu, afin de pouvoir nous adresser aux autres avec sa parole »

D. Bonhoeffer

« De la vie communautaire »

Accompagner un mourant, écouter sa famille : au-delà de la bonne volonté, une formation nécessaire

par Hubert Auque (*)

Accompagner un mourant, accompagner sa famille, écouter la mise à jour des enjeux et la modification relationnelle dans la structure familiale -les mots nouveaux, et peut-être une parole qui advient- nécessite bien plus que compassion, empathie et bienveillance.

Si parmi les paroissiens certains souhaitent tenir cette place d'accompagnateur-écoutant d'une fin de vie mais aussi du « dire » de l'entourage du mourant, il convient d'aller au-delà de la bonne volonté

et de participer à l'une ou l'autre des formations ou plutôt des sensibilisations qui sont proposées par différentes associations.

Vouloir faire du bien, on le sait, n'est pas la meilleure introduction à la relation d'aide, ce sentiment peut même agir à contrario du but recherché tant nous sommes souvent porteurs de nos demandes détournées : nous voulons pour l'autre ce que nous aimerions qu'on nous fasse ou qu'on nous dise. De cette motivation, il convient de se dégager, j'entends par là que la reconnaissance de la demande n'a pas à annuler le désir mais devrait pouvoir le vivifier.

Le rôle de l'accompagnant est

(*) Hubert Auque, psychologue, anthropologue et théologien de formation est actuellement professeur de théologie pratique à la Faculté libre de théologie protestante de Paris.

subordonné aux spécificités de chaque fin de vie : celle d'un vieillard sénile, d'un enfant leucémique, d'un accidenté..., mais aussi aux différents vécus des familles, de chaque membre de la famille. Autant de situations particulières qui impliquent un accompagnement approprié. Nous sommes chacun des êtres uniques ; notre fin de vie est unique, son accompagnement est unique. C'est dire que la transmission comme pour toute expérience humaine ne peut se schématiser.

Connaître ses limites

Avant d'apprendre, sans doute convient-il, par la pratique, de dépasser, c'est-à-dire de délaisser ses a priori, ses illusions, bien de ses espérances et surtout sa volonté de puissance... C'est en acceptant sa faiblesse et les limites de ses compétences que l'on sera apte à l'installation d'une présence.

Accompagner les derniers jours de vie n'implique pas les mêmes attitudes que pour accompagner, ultime moment, le passage de la vie à la mort. L'écoute d'un humain qui, s'il le peut, règle dans ses derniers jours des éléments matériels mais aussi ce qu'a été la relation à ses proches et à son histoire, est tout autre que celle des dernières heures de la vie où souvent plus rien ne se dit verbalement mais où subsiste encore le langage corporel.

S'il me plaît de rappeler souvent que nul ne peut, ne sait écouter s'il n'a pas été écouté, je rajouterai pour

la situation d'accompagnement des mourants : nul ne peut intervenir de manière adéquate avec son corps s'il n'a pas éprouvé ses aptitudes, ses retenues et aussi ses demandes archaïques non encore assouplies...

Le jeu de rôle est le lieu formateur le mieux à même de permettre à chacun(e) de cerner ses résistances, ses peurs. En s'éprouvant dans une scène virtuelle, l'accompagnant potentiel cernera ses possibilités et ses limites. On peut regretter le nombre très restreint d'hommes qui participent aux sensibilisations à l'accompagnement des mourants : faut-il croire que seule la femme, parce que physiologiquement douneuse de vie, garderait l'exclusivité de l'aptitude à accompagner les passés... pendant que l'homme dans la société occidentale occupe son corps à développer ses muscles !

Une supervision nécessaire

Sans verser dans la douceur quelque peu excessive que Marie de Hennezel dans « *La mort intime* » présente comme référence, l'attention affectueuse, voire la tendresse, doit pourvoi être donnée après discernement : jamais une présence chaleureuse n'a à être encombrante pour le mourant qui ne souhaiterait plus de contact.

Seule la supervision permettra à l'accompagnant d'améliorer son action, d'affiner son écoute. Qu'il (elle) soit pasteur, ou paroissien(ne) c'est grâce au tiers-écoutant, le superviseur, qu'en dehors de la relation avec le mourant l'écouter peut

comprendre sa propre attitude, critiquer son écoute : s'autoriser à accompagner les mourants ne peut s'actualiser qu'en prenant conjointement l'engagement de travailler son écoute, son attention dans cette situation particulière.

En parlant à un superviseur habilité, en séance individuelle ou en séance de groupes avec d'autres accompagnants, le pasteur, le paroissien, pourra faire évoluer ses aptitudes et devenir compétent.

Il convient donc de ne pas improviser sauf exceptionnellement, un tel accompagnement au sein d'une paroisse par exemple. On peut espérer que des laïcs çà et là accèdent à une formation afin que le pasteur trop pris par diverses activités puisse déléguer une personne dont il connaît la compétence.

Ecouter pour permettre de dire

Si l'écoute et l'attention au mourant est dans l'Eglise une mission importante, l'écoute de l'endeuillé, l'accompagnement du travail de deuil⁽¹⁾ de la famille ne doit pas être délaissé. La restructuration familiale après la perte d'un des siens est une période vive où la présence d'un

membre de l'Eglise peut être une aide forte. Là aussi, écouter une cellule familiale, écouter chaque endeuillé nécessite une formation et une supervision, et avant tout la volonté de laisser en retrait ses propres options spirituelles et théologiques.

Parler de résurrection, par exemple à un endeuillé qui n'y croit pas, barre la confiance nécessaire à l'accompagnement. Ecouter n'oblige surtout pas à dire, mais à permettre le dire de l'autre, à l'aider à avancer dans son propre discours. L'écouter donne place aux mots de l'écouter pour que ces mots se mutent en parole porteuse de la Parole.

C'est l'humilité face à ses propres convictions qui permettra à l'écouter d'entendre ce que l'écouter en perte de sa vie ou en perte de la vie d'un proche, parvient à émettre.

Ecouter à la périphérie de la mort revient à occuper la place de passer, place délicate, quasi-impossible à soutenir mais qui nous aide à comprendre cet acte d'accompagnement comme partie prenante de la dynamique de vie.

H. A.

¹⁾ Hubert AUQUE, *Propos sur le travail de deuil, à paraître in « Etudes théologiques et religieuses », 1999/1, tome 74*

Hubert AUQUE, *Travail de deuil ou gestion de la perte*, in « Renoncer, un cheminement spirituel », Labor et Fides, Genève 1998

L'amour et la présence

Parler...

par *Christiane Strohl, théologienne protestante.*
Aumônier d'hôpital pendant 16 ans, psychanalyste.

« La parole qui dit l'amour n'est pas la parole
 qui en parle, c'est la parole qui le donne.

Elle peut parler de tout autre chose.

Elle peut n'avoir pas l'air aimante.

Mais son fruit, pour qui l'écoute, est vie.

Voilà ce qui en signe la vérité.

On peut parler avec ses mains, avec son regard,

avec son silence ; avec la simple présence.

Et même : avec l'absence nécessaire. »

Maurice Bellet

Lépreuve

« **D**ès que quelqu'un parle, il fait clair ». Parole d'un petit garçon de 3 ans cité par Freud dans l'un des textes fondateurs de ses conceptualisations et de sa pratique. Sans que les raisons de l'obscurité où il se situe ne soient précisées, voici le bref dialogue que ponctue cette étonnante affirmation de l'enfant :

- *Tatie, parle-moi ; j'ai peur ; parce qu'il fait si sombre.*

La tante l'interpelle : - *A quoi cela te servirait-il ? tu ne me verrais de toutes façons pas.*

- *« Cela ne fait rien, répond l'enfant, dès que quelqu'un parle, il fait clair ».*⁽¹⁾

Parler éclaire une situation ; pour voir parler humanise un vécu ; parler certes, mais sur quel ton ?

Du texte de Freud pré-cité, il est possible de déduire quelques modalités de paroles aux effets fort divers, suivant les dispositions dont elles sont issues.

Paroles qui encombrant, qui envahissent l'autre, qui dévoient son temps, oppriment son cœur et embrouillent son esprit.

Paroles qui véhiculent un besoin éperdu ou masqué d'avoir raison sur l'autre, de défendre un point de vue incontournable, de garder le dernier mot surtout au nom de « bonnes » causes.

1) Trois Essais sur la Théorie de la sexualité ; « Wenn jemand spricht, wird es hell » ; G.W. Tome V, p. 126. Note 1.

Paroles qui brillent de l'éloquente éclat du « dire », mais qui ne « disent » pas grand-chose de vrai, de simple, de tendre, de fort.

Paroles qui approuvent inconditionnellement l'autre, qui disparaissent à la première objection et ne soutiennent aucun discernement.

Paroles qui cherchent à percer les secrets du cœur, à violer l'intimité d'un être, à susciter insidieusement des confidences.

Paroles qui font état de faiblesses personnelles diverses, cherchant à rejoindre l'autre par une connivence dans la misère ou la honte.

Paroles qui vibrent de l'ardent désir d'être aimé(e), oubliant que le verbe aimer se conjugue de manière préférentielle à l'actif, et qui se taisent lorsqu'il s'agirait d'assumer : « *dussé-je en vous aimant davantage, être moins aimé(e) de vous* »⁽²⁾

Paroles qui dérivent l'humour dans le sens de la dérision.

Soignants à tous les niveaux de la hiérarchie hospitalière, auxiliaires de chaque confession, visiteurs bénévoles, ET malades, souffrants et mourants, nous sommes tous, toutes catégories confondues, menacés par ces dérives de la parole.

« *Dès que quelqu'un parle, il fait clair* » disait cet enfant, dans une foi magnifique en la Parole. « *Lorsqu'un*

tel ou une telle parle, il peut faire atrocement sombre » : qui ne contresignerait cette proposition ?

Dans l'une des préfaces de l'ouvrage précité, Freud avertit le lecteur de ne pas s'imaginer qu'il ne connaît du grand sujet qu'il traite, que les dérives qu'il décrit à partir de la clinique. Ce n'est donc pas le tra-hir que de recourir, dans ce contexte, aux paroles de celui qui n'a cessé de le hanter et de susciter un écrit auquel il a travaillé jusqu'à la fin de sa vie, à savoir Moïse, qu'il a voulu dresser comme un prophète, non pas d'Israël seul, mais de l'humanité⁽³⁾.

« La vie et la mort, je les donne en face de vous,
« la bénédiction et la malédiction.

« Choisis la vie afin que tu vives, toi et ta semence,

« pour aimer l'Éternel, ton Dieu, pour entendre sa voix »⁽⁴⁾.

« Choisis la vie ». Paradoxe face à la réalité quotidienne du monde hospitalier. Défi même, à condition qu'il ne soit pas perverti en fuite face à la souffrance et la mort.

Toute formation valable à l'accompagnement en milieu hospitalier, qu'il s'agisse de l'accompagnement des malades, des mourants ou des accompagnants et des accompa-

gnantes, ne saurait ultimement se fonder sur un autre objectif. Détecter nos complicités avec des pitiés, qui ne sont en réalité que pitié avec soi-même, des jouissances malsaines, conscientes ou inconscientes au départ, des souhaits de mort enfouis. Certes.

Mais aussi et surtout, apprendre à se réjouir en soi-même, et avec l'autre ou d'autres, d'un détail heureux, d'un instant de bonheur, d'un sourire, d'un trait d'humour inattendu, d'un mets agréable, d'une rémission de douleur, d'une lecture réellement intéressante ou distrayante, d'un projet réalisable, s'exercer en tout cela avec joie et simplicité de cœur.

Autant de tâches à remettre tous les jours à nouveau sur le métier. Condition nécessaire sinon suffisante pour un libre avènement de paroles de vie.

A cet endroit s'articule un autre style de paroles, celles que des croyants adressent au Dieu de leur foi, autrement dit la prière d'intercession.

« *Il faut* » que l'hôpital soit porté par des prières de croyants extérieurs à son univers, afin qu'il soit préservé du statut de ghetto.

« *Il faut* » que cette prière soit « *désintéressée* » parce que profondément croyante et qu'elle porte l'ensemble de cette population,

depuis les chirurgiens jusqu'aux « *filles de salle* », protestants connus, catholiques, musulmans, juifs, athées manifestes, prétendus indifférents, connus et inconnus pour la plupart.

Comment assumer tout cela, sinon ultimement dans l'acte de la Sainte-Cène, où nous rendons grâces qu'il soit attesté, qu'un Autre porte et ôte le péché du monde⁽⁵⁾.

Car Dieu aime le monde pour qui Il a donné son Fils. Ne serait-ce pas là un service spécifique de la paroisse, ou des paroisses, sur le territoire desquelles se situent les hôpitaux, un dimanche par mois par exemple ? et de toutes les paroisses que Dieu donne, selon leurs possibilités.

Alors la prière pour telle personne qu'une maladie grave expose à une crise importante pouvant la conduire vers une tranche de vie renouvelée, alors l'intercession pour tel auxiliaire exposé sans cesse au souffrir et au mourir, ainsi qu'à une dimension non-négligeable d'incompréhension, alors l'accompagnement prié des visiteurs et visiteuses se situent dans une certaine justesse par rapport à leurs existences respectives. Parce que « *la Parole a été faite chair* » en Christ, la chair souffrante, que hante la déshumanisation, peut devenir parole, et la personne choisir la vie », même dans le mourir.

C. S.

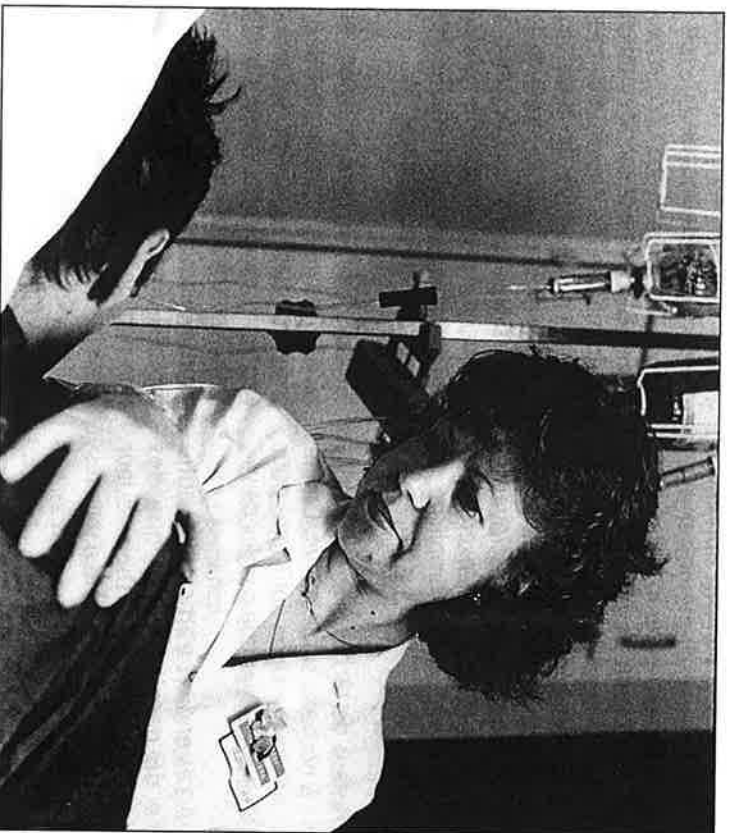
2) II^eème épître aux Corinthiens chap. 12 v. 15.

3) Le Moïse de Michel-Ange. G.W. Tome X pp. 171-201. - L'Homme Moïse et la religion monothéiste. G.W. Tome XVI pp. 100-246.
4) Deutéronome chap. 31, v. 19b - 20a.

5) Évangile selon Jean, chap. 1 v. 29.

Accompagnement : quand l'autre meurt...

Inge Ganzewoort,
pasteur, aumônier à Bordeaux



Hôpital de La Pitié-Salpêtrière, Paris 1995.
© Philippe Lissac/Ciric

Je ne sais pas parler de la mort. Je me demande qui saurait ! Je ne sais pas ce que c'est. Je ne le saurais qu'à ma propre mort. En revanche, j'ai quelque chose à dire de « l'événement mort » auquel je suis confrontée.

La seule tâche proprement humaine consiste à gérer l'imprévu, ou plutôt, c'est en gérant l'imprévu que l'homme se découvre proprement humain, c'est-à-dire, démuniment lucide et courageux. La mort de l'autre, la mort d'un autre en face de moi, dans le temps provisoire de ma rencontre avec lui, confère à l'être humain que je suis, la tâche de gérer l'événement qui provisoirement m'arrive, de manière imprévisible me concerne et me surprend dans mon dénuement, exige ma lucidité et m'exhorte au courage.

Attitudes et comportements

Etre porteur/porteuse de parole : Bien que ce soit ma voix

que l'on entende, je sais aussi que j'ai prêté souvent ma voix à d'autres, car la leur était ou avait été étouffée par la peur, la souffrance ou le désespoir.

La parole qu'elle dit me vient parfois de plus loin, de plus profond d'ailleurs que de moi ; je ne connais pas de mot qui résume cette parole ; elle s'apparente à la confiance, à l'aveu, à la sympathie, à l'empathie, à l'intimité, au silence, à l'intériorité, à la méditation, à la prière. Les mots pour dire cette parole viennent aussi bien sûr du dictionnaire mais ils contiennent un vocabulaire organisé par d'autres syntaxes comme la poésie, la musique le chant, le toucher, le souffle, le songe, les couleurs, et tout le « *lait de la tendresse humaine* », comme disait Shakespeare.

Et quand j'ouvre la bouche, et parfois les bras, c'est que je veux donner à l'autre qui parfois n'en peut plus, le peu que j'ai, la vie qui se donne, parce qu'elle se reçoit.

Entendre ce qui vient de l'autre, c'est passer un abîme, partager la détresse dans laquelle il se trouve. C'est depuis sa détresse que je vais entendre quelque chose. A la détresse ne répond pas n'importe quelle consolation, seulement celle qui d'abord la partage. Je vais donc m'exposer... Le seul lieu d'écoute, c'est le vide vers lequel je vais. Parce que si c'est déjà plein, pourquoi y aller ? Ce que je vais entendre du lieu où c'est dit va inaugurer quelque chose de neuf. Nous souffrons moins, en fait, de ne pas savoir quoi dire que de n'avoir pas su écouter ni pu entendre.

Improviser il y a lieu de remanier sans cesse ce que l'on sait, pour trouver l'accord, pour accorder. Au delà de la « corde », il y a du « cordis », du « cœur » dans ce mot; une positivité fondamentale, à ne pas confondre... avec la « bonne volonté » ou les « bonnes intentions ». Il s'agit d'un réalisme brut pour faire croître l'espérance. Elle se nourrit de foi.

Pratiquer ma vie intérieure qui se situe au carrefour de nos qualités humaines et du travail spirituel que nous avons à réaliser et que nous continuons à réaliser sur nous-mêmes. Je dis travail, car il nécessite volonté, méthode, exercices, bilans, reprise, etc.

Je privilégie **cinq attitudes** qui ensemble, peuvent constituer un humus favorable à l'écllosion secrète d'une unité intérieure.

1) - Cultiver la patience. Il suffit

de penser à l'inconfort, la saleté, les odeurs, la sensation quasi physique du temps perdu, le sentiment du dérisoire...

2) - Cultiver le silence, la capacité non seulement de se taire mais de communiquer sans paroles. Le silence... Une parole qui vient d'ailleurs et qui s'adresse à votre réceptivité pure.

3) - Cultiver la pauvreté. Je sais que je dois être là, je choisis d'y être, mais ne « sais » pas. La pauvreté est cette sagesse qui nous met dans un état de passivité active avec toutes nos facultés de perception, d'observation, et de réception en éveil.

4) - Cultiver la quiétude, irradier la sécurité, la sérénité au milieu des existences menacées. La quiétude qui réchauffe, console, apaise...

5) - Cultiver, enfin, la conviction. La conviction ordonne le chaos, confère du sens au monde, trace l'espace où vont se rencontrer l'amour de Dieu et la réponse de l'homme, et qui engendre une ou deux certitudes dans toute l'existence.

En t'accompagnant, je garderai le temps qu'il faudra, ma lampe allumée. Je veillerai à tes côtés sans brûler mes réserves. Jusqu'au bout de ta course luira ma chandelle qui se reflètera dans l'eau de ton regard. Et quand toi et moi, moi et toi, nous dirons que c'est l'heure, nous nous remettrons à la miséricorde.

I.G.

Prier en Eglise

Au cours du culte dominical

par Fabienne Ambs, pasteur ERF à Valleraugue, communauté des sœurs de Valleraugue

« **S**urtout je vous interdît de prier pour moi » a dit Monsieur Untel, incroyant à un paroissien. Une autre, au contraire, racontera combien elle a été touchée qu'on pense à elle dans la prière au temple à ce moment-là. Ou encore, certains demandent : « vous ferez bien une petite prière pour moi ! ».

Comment mieux souligner toute l'ambiguïté et toute la vanité des réponses qu'on rencontre quand on aborde le thème de la prière pour les malades au sein des paroisses ?

Comment réagir face à des réactions si différentes ? Que veut bien vouloir dire prier pour les malades lors de nos cultes ?

En tout premier lieu c'est le res-

pect de la personne pour qui l'on prie qui compte, cela réclame une grande vigilance.

Certains choisissent alors le silence ou les généralités : « prions pour tous les malades que nous connaissons. » C'est un choix qui parfois s'impose face aux discours informatifs qu'on connaît dans certains groupes de prière, ou la vie de la personne est détaillée et où l'on dicte à Dieu ce qu'il doit faire.

Oui, le chemin est étroit entre le silence pudique qui devient parfois froid ou indifférent et le discours informatif qui nourrit les cancans du village ou du quartier.

Pourtant, il me semble important de trouver une autre manière de prier en Eglise. Cela est d'autant plus

facile que nos paroisses ne sont plus, pour la plupart, des assemblées nombreuses et que beaucoup se connaissent entre eux.

Il ne s'agit pas de s'étendre longuement sur le cas de la personne pour laquelle on prie comme s'il était tragique, ou de dramatiser son état de santé. Il est également important d'éviter de provoquer des dispositions d'esprit appelant la pitié : « *Oh ! la pauvre, qu'est-ce qu'il lui arrive, je la plains.* » Cela provoque un apitoiement malsain et de la curiosité qui ne feront que blesser le malade.

Cette prière appelle donc un grand respect et une grande vigilance afin de se garder de provoquer des diagnostics hâtifs. Ceux-ci ferment la porte à l'espérance, ou posent un savoir sur l'issue de la maladie. Ainsi on entend parfois : « *Seigneur Je te prie pour Untel qui est au plus mal et qui va mourir.* »

Il s'agit de manifester tout simplement, notre soutien et notre présence au côté de celui qui est souffrant. Ce n'est pas parce que l'un d'entre nous est malade qu'il doit être exclu de notre communion de louange et de prière.

Cela peut se faire en le nommant tout simplement au moment des annonces et des nouvelles concernant la vie de paroisse. Le nommer pour inviter à prier pour lui, sans ajouter de grands détails, sans poser de diagnostics sur son état de santé, sans dicter à Dieu ce qu'il doit faire et comment il doit le faire.

Le nommer tout simplement pour qu'il soit présent avec nous devant Dieu. Il n'est pas oublié, il n'est pas abandonné dans sa maladie. Il est inscrit dans la communion fraternelle, il est placé en Eglise devant Dieu au milieu de son village, dans son cadre habituel de vie : avec ses voisins et ses amis. Les liens ne sont pas coupés, sa place est toujours là. Ce n'est pas quelque chose de bien compliqué, pourtant cette parole peut réchauffer un cœur isolé, donner un peu d'espérance, ouvrir un espace nouveau, signifier la place de cette personne dans la communauté des croyants.

La paroisse se trouve elle aussi engagée par cette prière, peut-être que l'un ou l'autre membre de la paroisse fera un petit signe au malade. Et cela sera comme un appel à celui qui ne peut pas momentanément être présent au culte.

Prier en Eglise c'est redonner la place au malade au milieu des siens dans l'espérance et la lumière de Dieu, avec le plus grand respect pour ce qu'il est. Il ne s'agit ni de magie, ni d'incantation, ni de prise de pouvoir, ni d'un endoctrinement qui priverait de la situation de faiblesse de la personne.

Prier en Eglise c'est humblement dire le nom de celui qui fait partie de nos vies et qui avec nous se tient devant Dieu pour recevoir la bénédiction divine.

F. A.

Lorsque la prière se fait communautaire : réflexion d'un groupe de recherche

par Antoine Nouis, pasteur à Valence

Au cours de ces derniers mois, nous avons été appelés à accompagner la maladie et le décès de plusieurs membres très engagés de l'Eglise de Valence. Cela nous a interrogés sur notre pratique, et un petit groupe s'est constitué pour réfléchir à un accompagnement plus communautaire. Parallèlement, nous avons conduit une réflexion théologique sur la prière avec les malades.

Nous avons appris qu'il existait, à Genève, un culte mensuel de prière pour les malades au sein de l'Eglise réformée. Ce culte est célébré depuis plus de vingt ans, sous l'impulsion du ministère du pasteur Bernard Martin. Ces dernières années le groupe qui anime ces temps de prière a été renouvelé, et aujourd'hui, des cultes analogues se déroulent dans tous les cantons suisses, dans la dynamique suscitée par la réflexion du théologien réformé Walter J. Hollenweger.

Une délégation de l'Eglise de Valence s'est rendue à Genève pour participer à l'un de ces temps de

prière, et pour rencontrer l'équipe qui anime ce service. Ces cultes se déroulent toujours au même endroit, et sont présidés à chaque fois par un pasteur différent. Un cadre liturgique permet l'unité entre les différents intervenants.

Dès l'entrée dans la chapelle, nous avons été saisis par la simplicité du lieu et le recueillement de l'assemblée. Après un temps musical, la pasteur qui présidait ce jour-là nous a conduits dans une liturgie simple et habitée, ponctuée par des chants issus du recueil habituel de l'Eglise de Genève, avec quelques emprunts à Taizé. Après une brève méditation, nous sommes entrés dans un temps d'intercession particulièrement nourri. Manifestement des hommes et des femmes étaient venus pour porter dans la prière des amis absents.

Ensuite la pasteur a proposé à celles et ceux qui demandaient la prière de venir s'asseoir sur deux chaises disposées à cet effet au premier rang de l'assemblée. Après un bref entretien discret, la pasteur a

proposé aux amis qui ont accompagné la personne qui demandait la prière de se joindre à elle. Elle n'est jamais restée seule pour imposer les mains, car des personnes de l'équipe de préparation restaient disponibles pour ce geste. Le tout s'est déroulé dans la simplicité et le recueillement.

A la fin du temps de prière, l'assemblée a partagé le pain et le vin de la Cène.

Quelques réactions

De retour à Valence, chaque participant a mis ses réactions afin de faire un compte rendu le plus « objectif » possible de cette visite. Voici quelques extraits de leurs réactions.

Mireille est conseillère presbytérale. « Demeurent vivantes dans sa mémoire la beauté et la simplicité du cadre et de la cérémonie à laquelle nous avons participé. Ces deux caractères me paraissent essentiels pour vivre paisiblement ce moment. Tout était simple, juste et vrai, les cantiques porteurs d'espérance au sein même de la souffrance, la prière d'intercession forte, ni bavarde ni silencieuse. Les personnes venues là pour « porter » des amis, s'exprimaient calmement mais avec assurance. Il en est allé de même pour l'imposition des mains ».

Il me semble important de ne pas limiter la prière aux personnes gravement atteintes dans leur santé. Tant de souffrances courbent des dos sans que la médecine soit directement impliquée ! L'ouverture aux

personnes « fatiguées et chargées » me paraît essentielle. La persévérance n'est peut-être pas facile, mais elle est certainement fondamentale pour que s'installe la confiance.

Claudine est visiteuse. « Il faut souligner que la liturgie à laquelle nous avons assisté se vit depuis plusieurs années et l'on ressentait que cela avait été bien réfléchi, mûri, installé par les responsables. J'ai apprécié la discrétion du lieu et la manière dont la liturgie était conduite sans emphase. Les moments de prière « coulaient » et les gens s'approchaient avec des problèmes très différents : doute, dépression, cancer. Les personnes qui demandaient la prière pouvaient si elles le désiraient avoir un entretien avant la célébration avec la pasteure qui présidait l'office. Dans nos Eglises les gens ont une gêne par rapport à ce qui touche la guérison, c'est la raison pour laquelle il me semble important de préciser ce mot de guérison. Ce qui me paraît essentiel, c'est qu'on voyait qu'il n'y avait aucune manipulation de la personne, ni même de Dieu. On laissait ouverte toutes les possibilités et on se préparait à toutes les éventualités ».

Etienne est médecin. « La première chose qui m'a frappé est le souci de l'Eglise de s'occuper des malades et fatigués. La présence d'une équipe pastorale montre que ce service se vit à l'intérieur de l'Eglise et qu'il n'est pas marginalisé par rapport à l'institution. La liturgie était limpide. Une grande paix jointe à une grande intériorité se dégageait de l'officiante, apte à rendre les

choses discrètes tout en conservant une grande profondeur.

Dans ma pratique professionnelle je constate que lorsqu'on permet d'aborder ouvertement le sujet de la spiritualité, elles s'empressent d'y entrer. Lorsque cet espace est proposé, cela a un effet libérateur qui permet à la personne de se recentrer sur elle-même plutôt que sur sa maladie ou sur le médecin. Le rapport à la maladie devient différent et le deuil d'une pleine santé plus aisé.

La question est alors la suivante : quelle peut être la place de la communion dans le besoin d'une personne d'être accueillie et reconnue avec sa souffrance, ses doutes, mais aussi son espérance ou sa désespérance ? »

Des propositions

Actuellement une équipe travaille pour faire des propositions concrètes. Nous sommes en train d'explorer trois pistes.

• L'Evangile nous invite à demander la guérison, mais qu'entendons-nous par guérison ?

Comme l'a dit l'un d'entre nous : dans le domaine médical la guérison signifie le retour à un état antérieur, alors qu'une guérison spirituelle peut consister en l'expression d'une foi. C'est en prenant au sérieux la demande que le déplacement peut jouer. Dans la prière, nous naviguons entre l'expression de la souffrance, l'accueil d'une présence et l'attente

d'une confiance.

• L'imposition des mains peut être un geste qui dit tout simplement la présence et la compassion du Christ.

Comme le disait Georges Crespy au synode national de Poitiers il y a quarante ans : il est des situations où un geste dit fortement la parole de Dieu (même s'il la dit confusément aux yeux d'un théologien exigeant... et en bonne santé), et parmi ces situations, tout spécialement la maladie. Dieu peut dire par des mains posées sur la tête d'un malade au moins autant que par un chapellet de versets bibliques plus ou moins appropriés. Et c'est très exactement dans la mesure où nous sommes pauvres en de tels gestes, que lorsque nous les produisons, ils prennent ou risquent de prendre un caractère quasi-magique.

- Je crois que nous sommes appelés à une approche beaucoup plus communautaire de l'accompagnement des malades. Il se passe des choses profondes et vraies dans le tête à tête du malade avec le visiteur, mais très souvent les choses en restent là. La question que nous nous posons est la suivante : Comment l'Eglise peut-elle dire la compassion et l'espérance auprès de ceux qui sont chargés ? Et comment l'Eglise accueille-t-elle en son sein ces malades qui sont pour elle signes de ce Christ qui est en agonie jusqu'à la fin des temps pour reprendre l'expression de Pascal ?

A. N.

Qu'est-ce qui reste quand il ne reste plus rien ?

Longtemps j'ai attendu, longtemps j'ai espéré. Quelque chose devait surgir, quelque un parlerait, nous serions à nouveau portés par le courant.

J'approche de la mort, j'attends encore.

Il me semble du moins que j'entends enfin ce que j'essaie de dire depuis trente ans, depuis toujours.

Et c'est une chose simple, absolument simple.

Qu'est-ce qui nous reste ? Qu'est-ce qui reste quand il ne reste rien ?

Ceci : que nous soyons humains envers les humains, qu'entre nous demeure l'entre nous qui nous fait hommes.

Car si cela venait à manquer, nous tomberions dans l'abîme, non pas du bestial, mais de l'inhumain ou du déshumain, le monstrueux chaos de terreur et de violence où tout se défile.

Cette mutuelle et primitive reconaissance, c'est en un sens le banal et l'ordinaire de la vie.

C'est ce qui s'échange dans le travail partagé, dans les gestes simples de la tendresse, dans les

conversations au contenu peut-être dérisoire, mais où pourtant l'on converse, face à face, présents pour s'entendre.

C'est ce qui subsiste et resurgit dans les situations extrêmes : quand quelqu'un va mourir (du sida, d'un cancer, de vieillesse...), quand quelqu'un, par âge ou accident, est réduit à l'hébétéude, ou qu'il se trouve noué dans l'angoisse, ou quand une mère regarde pour la première fois l'enfant qui vient de sortir d'elle.

Alors il arrive qu'un presque rien, la lumière d'un visage, la musique d'une voix, le geste offert d'une main, tout d'un coup disent tout ; et que par exemple cet épuisé qu'on croyait noyé dans l'absence signe, d'un mouvement presque invisible, la présence de la présence. Parole, primordiale parole où se désigne l'humain de l'humain. Elle peut être sans mots, dans l'aube impalpable du langage. Et si des mots la disent, ils sont chair et esprit, pétris d'une substance qui les exhausse au-dessus du langage ordinaire.

Maurice Bellet

L'hôpital, les médecins, la société

L'hôpital : un miroir...

par le professeur Jacques Touchon, neuropsychiatre et Claude Levain, pasteur, aumônier au CHU de Montpellier

« Si l'on considère l'individu dans sa singularité concrète, et non plus dans l'abstraction des statistiques, il reste vrai qu'il vit plus longtemps, presque toujours, que ce qu'il aurait pu espérer un ou deux siècles plus tôt, mais qu'il meure moins, non : il meurt plus tard mais tout autant. Le taux de mortalité, pour tout individu est évidemment constant, puisqu'il est égal à un »⁽¹⁾.

C'est une évidence : nos sociétés évacuent la mort. Cette éviction a été étudiée par les spécialistes de toutes les disciplines. Cependant un soupçon demeure : l'hôpital, participerait largement (et la médecine avec lui) à cette occultation de la mort et à sa mauvaise prise en charge. Paradoxes et contradictions : si l'hôpital n'était que le miroir grossissant de ces phénomènes de société ? Il ne nous renverrait alors que des reflets (glacés) de

nos comportements et de nos choix...

« Avant cent dix ans on a toutes les chances de mourir de maladies ». Comment mieux illustrer ces deux modalités du mourir que nous regarderons comme deux reflets.

Premier reflet : le patient devient impatient.

Pour éviter de mourir avant l'âge, l'hôpital permet au plus grand nombre de bénéficiaire de moyens

(1) A. Comte-Sponville « Mourir guéri », Imprimptus, Puf, Paris 1996.

techniques les plus récents : qui s'en plaindrait ? Mais, cette médaille à un revers. En privilégiant l'acte technique, on finit par l'admettre comme seule réponse valable, au détriment de l'acte médical qui avant d'être technique et le résultat d'une accumulation de savoir, est un acte intellectuel, de raisonnement de relation.

Du côté médical, ce choix, peut trouver son origine dans le contenu de la formation, mais aussi dans le fait que l'acte technique (plus rapide) est le plus rémunérateur...

Du côté des patients, informés par les médias, des toutes dernières prouesses de la toute puissante science médicale, on comprendrait mal ne pas bénéficier des dernières nouveautés techniques... Et en écho à une vie remplie d'activités dont nos agendas débordant témoignent, à l'hôpital le patient devient impatient : « *On ne me fait rien* ». Sous-entendu hors des examens, je perds mon temps...

En allant au bout de cette logique, on devine les conséquences de cette connivence entre l'offre médicale et la demande du patient.

Actuellement, compte-tenu des progrès techniques et des contraintes économiques, et pour répondre à la demande des patients, il faut rassembler en un temps limité, les différentes étapes de l'acte médical :

1) - Le diagnostic à l'aide de différents moyens d'investigation.

2) - L'élaboration d'une stratégie thérapeutique.

3) - La mise en place de cette stratégie, appliquée en priorité à l'extérieur.

4) - Assurer le suivi de la thérapeutique.

L'hôpital est alors dans cette logique, le lieu qui assure la continuité et à partir duquel se met en place un ensemble d'éléments de soutien pour accompagner le patient vers la guérison...

Il est incontestable qu'un séjour plus bref à l'hôpital, au bénéfice des patients, est autorisé par le progrès technique, à l'exemple de la chirurgie ambulatoire. Mais une fois réglés les problèmes techniques ce type de prise en charge révèle ses limites, parce qu'il ne prend pas assez en compte la complexité des problèmes humains.

Malgré la présence dans ce processus de différents acteurs : médecin, infirmière, psychologue, assistante sociale, l'accumulation de leurs interventions dans un temps limité, ne permet pas ce qui est le plus indispensable : le temps de la relation.

On peut discerner là, le défaut de ce qui voudrait être une prise en charge globale de la personne, en mettant en évidence cette contradiction : une médecine hyper technique ne remplit pas complètement sa mission...

Dès lors, il n'est pas tellement surprenant que cette logique à l'œuvre dans le cours de la vie se déploie complètement et révèle alors ses limites lorsqu'il s'agit des derniers moments de l'existence.

Deuxième reflets : mourir avant la fin de sa vie.

Après avoir ajouté, qui s'en plaindrait, des années à la vie, comment rajouter de la vie aux années. Autrement dit, comment vivre dignement, pour ne pas mourir avant la fin de sa vie. Là encore l'hôpital ne serait que le miroir, de nos choix, le sujet âgé devant subir de trop nombreuses ruptures avec la société. «... La ville nous a ôté le sens des saisons humaines et excite en nous l'illusion d'une perpétuelle jeunesse. La vieillesse fait horreur, que nous avons socialement frappée d'inamies supplémentaires »²⁾.

Le sujet âgé n'est plus respecté, il apparaît inutile, il a perdu son statut social et familial, et s'il est encore considéré c'est à son statut financier qu'il le doit : il lui donne encore une place « intéressante »... Cela n'est

évidemment pas aussi explicite, même si aujourd'hui l'élément « âge » apparaît dans la stratégie de prise en charge du patient.

Aujourd'hui, par exemple, dans un grand CHU français, 68% des patients adressés aux urgences, et réorientés vers des services de médecine ont plus de 75 ans ! Autant dire que si l'hôpital est mal préparé pour assumer cet aspect de la mission, combien le sont moins encore ceux qui sur place, dans nos villes et villages, ne peuvent gérer ces situations.

Aujourd'hui, sept français sur dix meurent à l'hôpital...

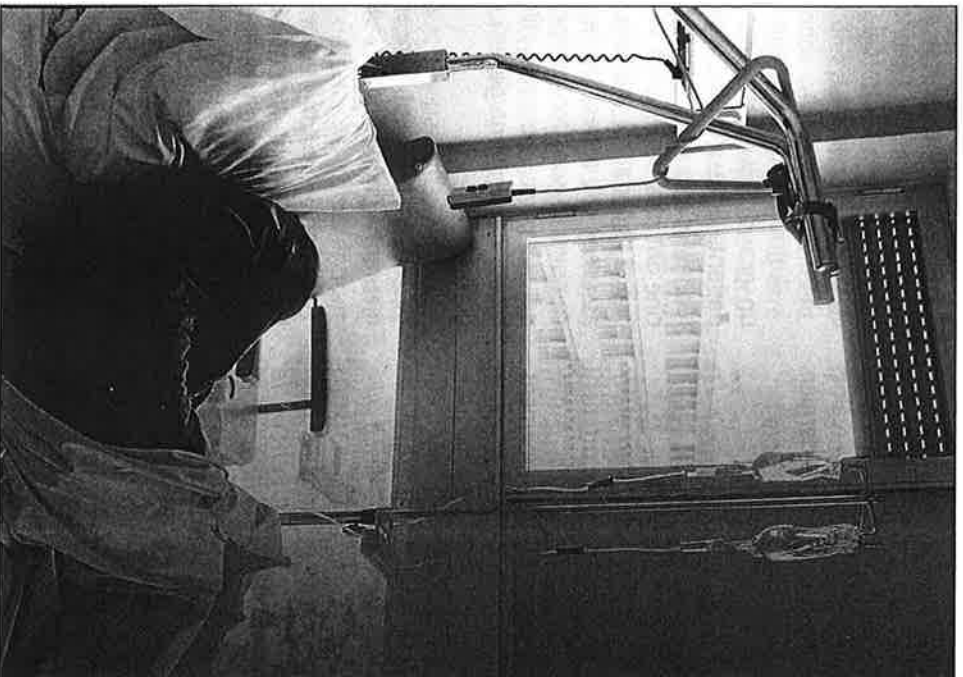
L'hôpital n'est ni l'enter que certains se plaisent à dénoncer, ni le paradis, où tout le monde es gentil que d'autres voudraient nous décrire³⁾. Il n'est sans doute qu'un miroir... et si l'homme est convaincu du caractère naturel de la mort, il s'en fait que cet être, hanté par l'infini, se réconcilie avec sa finitude⁴⁾...

J. T. et C. L.

2) France Quéré, « Mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ? », in La mort à vivre. Autrement N° 87, février 1987.

3) L'hôpital à Vif, Autrement N° 109, septembre 1989.

4) France Quéré, déjà cité.



Hôpital de La Pitié-Salpêtrière, Paris 1994.
© Philippe Lissac/Ciric

Quand on ne peut plus influencer le cours d'une maladie incurable, le malade n'en continue pas moins à demeurer un être vivant qui présente des symptômes, source de souffrance. Le traitement qui s'adresse à cette souffrance-là est palliatif, en ceci qu'il ne traite pas la maladie mais le malade, il ne pré-tend pas guérir, mais soulager.

Pr. René Schaerer

Chef du service d'oncologie (cancérologie) à l'hôpital de Grenoble
Co-fondateur de l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (Jalmar)

Les soins palliatifs, hier et aujourd'hui. Et demain ?

par le Dr Josyane Chevallier, unité mobile de soutien en soins palliatifs au CHU de Montpellier

Cette fin de vingtième siècle, et plus particulièrement, ces trente dernières années, a été marquée par des progrès scientifiques et technologiques qui permettent à l'homme de réaliser des rêves les plus fous. Se promener dans l'espace n'était-il pas considéré comme de la science fiction, il y a peu de temps encore ? Bien sûr, très peu d'entre nous ont accès à ce rêve !

Par contre les progrès apportés par l'évolution scientifique à la médecine sont plus accessibles dans nos pays dits développés. Les investigations par des appareils de plus en plus sophistiqués permettent des diagnostics plus sûrs, et les traitements et les gestes thérapeutiques de plus en plus spectaculaires

ouvrent des voies plus larges de guérison. Dans cette ambiance enthousiaste, les termes de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie viennent mettre un bémol à l'optimisme général.

Ils viennent rappeler à nous tous que l'homme est toujours mortel et que la médecine a des limites. Pour ceux des soignants qui veulent se persuader de la toute puissance de leur profession, les unités de soins palliatifs sont vécues comme les témoins de leur échec. Cela peut expliquer, parfois, les murs que les pionniers des soins palliatifs ont rencontrés dans leur croisade pour le respect de la dignité de l'être humain et les difficultés qui contiennent de jalonner le chemin de ceux

qui les suivent aujourd'hui.

40 ans d'efforts

Si les soins palliatifs sont très médiatisés depuis quelques mois dans notre pays, la réflexion et le travail sur l'accompagnement de la fin de vie ont débuté il y a presque quarante ans par la prise en charge médicalisée des personnes âgées.

En effet déjà au siècle précédent, s'était posé le problème de l'hébergement des personnes âgées isolées par la migration des jeunes vers les pôles industriels nouvellement créés et pourvoyeurs de travail. La création en 1848 de l'hospice de *Notre-Dame du Calvaire* de Lyon a amorcé le mouvement dit des hospices pour répondre à ce problème. Dès le début de ce siècle la médecine a fait des avancées considérables qui ont permis d'augmenter l'espérance de vie de chacun. Avec l'accroissement de l'âge, les complications liées au vieillissement sont plus nombreuses accompagnées de leur cortège de maladies et symptômes, comme les douleurs de l'arthrose par exemple, à prendre en charge.

Dans les années cinquante, *Cicely Saunders*, alors assistante sociale, prenait des gardes bénévoles dans un hospice londonien et se retrouve confrontée à la souffrance des patients en fin de vie et à l'absence de prise en charge des douleurs. Elle débute ses études de médecine et fait sa thèse sur l'utilisation de la morphine par voie orale. Elle crée en 1967 le *St-Christopher's Hospice* qui est encore de nos jours la référence

en matière de prise en charge des patients en fin de vie. Parallèlement elle s'engage dans une croisade mondiale et c'est dans ce contexte qu'elle rencontre le *Pr. Baffour Mount* au Canada. Celui-ci ouvre la première unité outre atlantique qu'il va nommer « **soins palliatifs** » à cause de la connotation péjorative liée au mot « hospice ». De nombreux autres centres vont être créés aux USA et au Canada ainsi qu'en Europe et plus particulièrement en Suisse, Allemagne et au Royaume-Uni.

La progression de la maladie cancéreuse qui atteint des patients de plus en plus jeunes, et enfin l'apparition du virus HIV avec des malades jeunes et souvent isolés a commencé à remuer les consciences.

En France, il existait déjà des discussions éthiques aussi bien en gériatrie qu'en cancérologie dans le milieu médical mais aussi paramédical. De plus devant l'immobilisme persistant des sociétés dites savantes, les familles, les bénévoles et les soignants motivés se regroupent en différentes associations. En 1976, a lieu le premier congrès de soins palliatifs à Montréal. En 1978, M.H. Salamagne ouvre la première consultation officielle à l'hôpital de la *Croix-St-Simon* à Paris. En 1981 l'association JALMALV (*Jusqu'à la mort accompagner la vie*) est créée à Grenoble sous l'impulsion de l'équipe du *Pr. Schaefer*.

Au cours de ces années 80 la multiplication des associations et sur-tout le congrès de la fédération des

associations pour le *Droit de Mourir dans la Dignité* (DMD) qui milite pour l'application de l'euthanasie à la demande du malade, va inquiéter les pouvoirs publics.

Après la publication du *rapport Laroque* en 1985, la circulaire Barzach du 26 août 1986 officialise et réglemente la pratique des soins palliatifs en France. La première **Unité de soins palliatifs** est créée en juin 1987 à l'hôpital de la cité universitaire (Dr Abiven). En 1989 la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAF) est créée pour regrouper les différentes associations et leur permettre de partager leurs préoccupations et leurs recherches. Cela se concrétise par l'organisation d'un congrès annuel. La SFAF permet aussi d'établir un contact avec les autres associations internationales.

Cette même année est créée la première **unité mobile de soins palliatifs** à l'Hôtel Dieu à Paris (Dr J.M. Lassautière). Par la suite les unités vont se mettre en place progressivement dans toute la France, le rapport Delbecq (1993) fait état de 32 USP dont 10 mobiles. En mai 1997, la SFAF recense 51 *Unités de soins palliatifs* avec 547 lits et 55 *Equipes (ou unités) mobiles de soins palliatifs*.

Que sont les soins palliatifs, comment se pratiquent-ils aujourd'hui (unité mobile ou unité de soins) et pourquoi ?

L'organisation des soins palliatifs est réglementée et il est obligatoire

pour chaque établissement de soins du secteur public de pouvoir répondre à une demande de prise en charge d'une personne en fin de vie dans des conditions compatibles avec la dignité.

Deux types de services sont possibles : les unités de soins palliatifs avec des lits et les équipes mobiles de soins palliatifs.

1) Les unités d'hospitalisation (USP) sont composées de peu de lits. Elles permettent, avec un personnel expérimenté, suffisant en nombre et toujours volontaire, une prise en charge modèle des patients jusqu'à la mort.

Elles ont pour mission d'être le miroir des autres unités et le siège d'une importante activité de recherche, d'information et d'enseignement pour l'amélioration de la qualité des soins. Auprès de ces USP, les professionnels de santé de tous horizons et les bénévoles des associations viennent en stage pour se familiariser à la pratique des soins palliatifs. Le petit nombre de lits est obligatoire pour éviter que tous les services se déchargent de leurs patients ce qui ruinerait la mission du miroir et le transformerait inéluctablement en mouvoir.

2) Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont pour mission d'aider les services dans la prise en charge des patients en fin de vie. Le patient reste sous la responsabilité du personnel du service qui l'a toujours suivi. Ceci permet la continuité des soins au malade qui a

donné toute sa confiance dans son équipe soignante. L'intervention de l'EMSP reste alors dans cette continuité comme conseiller. L'activité d'enseignement y est primordiale et concerne toutes les catégories professionnelles.

Les EMSP sont, en général composés d'un médecin, un cadre infirmier, une infirmière, un psychologue, une assistance sociale, une kinésithérapeute, une secrétaire. Chaque membre peut ainsi être en contact avec ses pairs dans les services, et cette interdisciplinarité qui fait la force et la cohésion des équipes mobiles doit aussi être un exemple de fonctionnement pour tous les services où la communication entre les différents professionnels a disparu.

L'intervention de l'EMSP est toujours demandée par le médecin référent du malade. A partir de cette demande où il sera fait un premier bilan de la situation et si nécessaire une aide à la prescription, l'équipe fera un suivi régulier du patient tous les jours en collaboration avec tous les membres du service et avec la famille.

Une grande partie des appels à l'EMSP sont motivés par une demande d'aide pour le traitement de la douleur. Il persiste encore aujourd'hui une résistance de certains médecins mais aussi parfois de l'ensemble du corps soignant à prendre en compte le symptôme douleur que certains considèrent seulement comme un phénomène subjectif non quantifiable et donc

impossible à traiter. Cette réaction est bien souvent le résultat de l'ignorance du corps médical qui n'a jamais été formé durant ses études à la reconnaissance et à la prise en charge du patient douloureux. A l'occasion des interventions de l'équipe mobile, des formations sont proposées au sein des services, ciblées pour chaque catégorie de professionnels.

Retour à domicile

L'autre mission importante des unités mobiles est de travailler sur les possibilités de retour à domicile des patients qui le désirent quand la famille peut en assurer la coordination.

La constitution d'un réseau avec les soignants extérieurs libéraux est un moyen de pouvoir réaliser les conditions optimales de ce retour. La formation est un soutien essentiel de tous ces professionnels confrontés au quotidien aux difficultés de ces prises en charge, dans l'isolement.

L'avenir s'oriente aussi vers l'accroissement des **unités d'hospitalisation à domicile** (HAD), pratiquement inexistantes dans certaines régions et qui pourraient permettre de répondre mieux au souhait des malades qui désirent rester chez eux.

Quelle que soit la structure de soins palliatifs choisie, la mission générale de ces formations est de permettre à chaque soignant d'aborder plus sereinement les soins aux

patients en fin de vie comme il le fait pour les autres.

La réintégration des soins palliatifs dans le rang des soins globaux qu'ils n'auraient jamais dû quitter sera l'étape ultime avant la disparition de ces unités provisoirement spécialisées, mais nous sommes encore bien loin de cet objectif.

La première règle en soins palliatifs pourrait être de *donner du temps au temps* (M.H. Salamaigne). Il est difficile aujourd'hui d'exiger des personnels soignants de passer plus de temps auprès des patients qui nécessitent plus d'attention.

Il n'existe aucune reconnaissance au sein des institutions de ce temps consacré aux autres, cet autre type de soins pourtant indispensable. La

surcharge de travail dans les services de santé qui se doivent maintenant d'afficher une certaine rentabilité est un obstacle certain à l'évolution des pratiques.

Quant à la pratique des soins palliatifs en libéral, elle est partiellement bénévole, la rémunération de ce temps n'existe pas.

La mission de la SFAP est ici d'éduquer et de sensibiliser les personnalités politiques à ce problème afin que la réponse économique-administrative ne contraste pas autant avec le discours utopiste ou démagogique des candidats aux postes clés de notre nation qui auront entre les mains la santé de demain.

J. C.

Un médecin, pour quoi faire ?

par Bernard Hoerni^(*)



Boulogne 1990 - © G. Romano / Ciric.

Longtemps le médecin a eu pour rôle de soigner un malade ou un blessé pour le guérir, pour le rétablir dans un rôle social utile à la collectivité (guerrier protecteur, femme féconde, chasseur nourricier, ouvrier producteur...). Déjà Hippocrate lui recommandait, lorsqu'il était amené à porter un pronostic fatal, à se retirer puisqu'il ne pouvait plus rien faire pour sauver le mourant. Cette recommandation a été en permanence maintenue et même renforcée pour éviter au médecin de

s'exposer à la critique d'avoir provoqué la mort, voire au risque de ne pas être payé après le décès.

Cette proposition a commencé à changer vers 1800, notamment avec un médecin de Manchester, Thomas Percival indiquant, dans son ouvrage *Medical ethics* publié en 1803, qu'un médecin « peut continuer à être très utile au patient et pour réconforter les proches autour de lui, même à la période terminale d'une maladie fatale en prévenant le désespoir, en soulageant la douleur et en apaisant l'anxiété. »

A partir du XIX^e siècle, les médecins vont voir leurs rôles s'amplifier et se diversifier, sous l'influence de moyens devenant enfin efficaces,

Bernard Hoerni, est professeur de cancérologie à l'université Victor-Segalen-Bordeaux II, chef de service de médecine, directeur de l'Institut Bergonié, membre du conseil de l'Ordre des médecins et président de sa section Ethique et déontologie.

mais plus encore à cause de la demande de la société. Ils sont désormais « au service de l'individu et de la santé publique », soucieux à la fois d'intérêts individuels et d'intérêts collectifs, heureusement convergents dans la grande majorité des cas. La collectivité leur demande désormais :

- de prévenir les maladies, de préserver la santé, depuis les vaccinations et en reprenant des conseils d'hygiène (propreté, alimentation, activité physique...) déjà développés par Hippocrate mais oubliés ensuite ;

- de développer des actions de confort pour des interventions de chirurgie esthétique, la contraception ou l'interruption volontaire de grossesse, des actes de relaxation, thalassothérapie, etc. ;

- de défendre des personnes vulnérables, victimes de mauvais traitements en les signalant aux autorités sanitaires, administratives ou judiciaires ;

- de « traiter » des fléaux sociaux dont la société ne sait comment se défendre : « la folie » qui a heureusement évolué grâce à des traitements vraiment actifs, les toxicomanies au premier rang desquelles l'alcoolisme, la délinquance sexuelle...

- de témoigner des aptitudes à un travail, à un sport, des capacités mentales avant certains actes (pour tester par exemple), etc.

Ainsi les médecins se voient attribuer un rôle croissant dans la régulation sociale, les blouses blanches (des docteurs en médecine) entrant parfois en compétition avec les robes noires (des juristes).

Cette extension de leur activité vient aussi du retrait d'autres acteurs. Le médecin est sollicité comme confident, voire comme directeur de conscience. Il est, avec d'autres soignants, mis à contribution pour rem placer les familles réduites, désunies ou évanescentes auprès d'une personne en fin de vie.

La médicalisation de la fin de vie

La médicalisation de la société s'étend aux fins de vie. Le médecin a certes un rôle à y jouer pour des soins palliatifs, pour soulager des douleurs, apaiser une anxiété, traiter une multitude d'inconforts en intervenant lui-même, en prescrivant des soins ou en conseillant des mesures pratiques déterminantes et contribuer à une fin digne et paisible.

Comme l'indique le Code de déontologie médicale : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage » (article 38). Certains traitements peuvent hâter la survenue de la mort, mais ce risque n'est pas réservé aux mesures nécessaires en fin de vie.

Cependant, comme tout autre

citoyen, mais plus encore qu'un autre, le médecin « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ». Même à la demande du mourant — en son absence ce serait un abominable forfait — le médecin ne saurait pratiquer une euthanasie active qui reste une transgression dont il pourrait avoir à répondre devant la justice.

Ce rôle ne doit pas être excessif ou abusif. Dans le respect de la vie et des convictions de la personne en train de mourir, en préservant sa dignité et toute l'autonomie qui lui reste, le médecin n'est pas vraiment fait pour jouer le rôle d'un ami, d'un parent, d'un aumônier, d'un homme de loi.

Les *Principes d'éthique médicale européenne* indiquent dans leur article 3 : « Le médecin s'interdit d'imposer au patient ses opinions personnelles, philosophiques, morales ou politiques dans l'exercice de sa profession. » Le même texte ajoute à l'article 4 : « Le médecin ne peut substituer sa propre conception de la qualité de la vie à celle de son patient. »

Il pourra tout au plus rappeler aux proches que la personne qui va mourir est toujours vivante, qu'elle appelle ce respect — y compris, après sa mort, celui de sa dépouille morte — le — pour ses opinions, ses désirs. Il peut aussi apporter des explications aux proches pour que la fin de leur parent soit aussi pour eux aussi sereine que possible.

En somme, de la même façon que la mort a été réintégrée dans le champ d'activité de la médecine, le médecin peut contribuer à réintégrer la mort dans la société, comme un événement qu'il faut chercher et que l'on peut parfois éviter, mais qui, en fin de compte, est inéluctable pour chacun de nous.

Sans être privé de la peine qui l'accompagne, le trépas peut alors redevenir un moment ultime de vie, inévitable, dont on peut atténuer le caractère angoissant pour la personne qui meurt et pour son entourage, qui est vécu au mieux dans la sérénité et — pourquoi pas — l'espérance.

B. H.

Références

- Fredson E. La profession médicale. Paris : Payot, 1984.
- Haerni B. Ethique et déontologie médicale. Paris : Masson, 1996.

Vieillesse et mort des personnes handicapées mentales en institution : une situation nouvelle

par le Dr Philippe Gabbai, neuro-psychiatre(*)

Il y a trente ou quarante ans les personnes handicapées mouraient plus jeunes ; maladies et fins de vie se déroulaient le plus souvent à l'hôpital, loin des établissements pour enfants.

Cette réalité interroge des équipes qui ont à faire face à des situations pour lesquelles elles n'ont jamais été formées et qui leur paraissent aussi hors de leur champ de compétence.

Quelques chiffres :

- La nouveauté dans les institutions accueillant des personnes handicapées mentales réside bien dans le fait à présent incontournable d'une obligation d'un accompagnement de fin de vie de plus en plus fréquent, en raison de l'allongement extraordinaire de l'espérance de vie de ces personnes.
- en 1930 l'espérance de vie des hommes handicapés mentaux est de 19,9 ans, celle des femmes de 22 ans.
- en 1980 on passe respectivement à 58,3 ans pour les hommes et 59,8 ans pour les femmes !
- en 1929 l'espérance de vie des

Directeur des services médicaux de la
Fondation John Bost, La Force

trismiques est de 9 ans... en 1990 elle atteint 55 ans (Carter et Jancar 1990)

Devant cette réalité se sont créées dans les quinze dernières années de multiples institutions chargées d'accueillir à l'âge adulte ces personnes : Foyers, M.A.S., etc. L'encadrement de ces institutions est le plus souvent confié à des personnels formés pour l'accompagnement éducatif des enfants : Educateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs, A.M.P.

Les équipes...

Ces équipes vont se trouver confrontées à la gestion d'un triple problème : celui de l'accompagnement de ces adultes qui vieillissent, tombent malade et meurent ; celui de vivre cet accompagnement dans une collectivité où les personnes handicapées sont confrontées à la maladie et la mort de leurs semblables ; celui enfin de l'accompagnement de leurs familles.

Certaines institutions tentent d'éviter en partie le problème en recourant à l'hospitalisation des patients en fin de vie. Mais cette solution est de moins en moins possible sous la pression des familles qui l'acceptent mal, des hôpitaux qui souhaitent raccourcir les durées de séjour, et d'une prise de conscience des équipes que ce « rejet » culpabilise.

La question de la confrontation des personnes handicapées mentales, dans une collectivité où l'on vit

ensemble depuis de longues années, à la mort de l'un de leurs proches ne peut plus se régler, comme on le faisait autrefois, par le silence. En effet, là où il était auparavant commode de penser, qu'à l'instar des enfants, ils « ne comprennent pas », toutes les études récentes montrent le contraire (A. Dussart, 1997). Tous les handicapés mentaux, même les plus atteints, ont une perception de la mort, peuvent en souffrir et ont à opérer un travail de deuil.

... et les familles

Enfin, le problème des familles et de leur soutien pendant ces périodes de fin de vie, est lui aussi relativement nouveau : il était habituel autrefois que les familles soient peu présentes. Elles arrivaient pour les obsèques et disparaissaient ensuite. Tel n'est heureusement plus le cas. Des liens se sont créés avec ces familles, elles sont présentes, parfois pendant de longs mois, au côté des équipes, dans l'accompagnement.

Face à ce triple défi les équipes sont souvent bien démunies. La plupart sont sans expérience soignante (donc sans médiation technique), elles ont été formées dans la perspective éducative et pédagogique à œuvrer aux apprentissages, à la conquête de l'autonomie, dans une dynamique de progrès et de développement ; elles ont souvent des visées normalisatrices, socialisantes... elles sont tournées vers l'animation, l'activité, les loisirs.

L'accompagnement du vieillissement, d'une maladie au long court

et d'une fin de vie bouleverse complètement ces perspectives, obligeant à renoncer à tout ce qui donnait sens au travail jusque là... Soudain c'est une perte de l'autonomie, une dépendance croissante, l'obligation d'une proximité avec un corps malade, vieilli, la confrontation à la douleur, l'angoisse, l'agonie.

Le désarroi des équipes peut être profond, dans une remise en question brutale de l'identité professionnelle, le sentiment d'une impuissance douloureuse, une ambivalence culpabilisante entre le désir d'accompagner et celui de renoncer... Ceci se renforce des questions et des affects pénibles des autres personnes handicapées et des interrogations des familles, elles-mêmes profondément bouleversées. L'impression de devoir « porter » tout le monde au détriment du groupe, le sentiment d'être seul dans cette tâche, l'angoisse de « craquer », sont souvent évoqués.

Les mouvements de révolte contre l'institution sont fréquents, à laquelle on reproche tout à la fois de « garder des cas trop lourds » et « de ne pas donner les moyens ». En effet, les capacités de soutien auprès de ces équipes sont souvent réduites : temps de présence limités des médecins, des psychologues, petit nombre des infirmiers et soignants, accaparement des directeurs par les tâches de gestion, « discrétion » des présences d'aumônerie...

Quelles adaptations sont-elles mises en œuvre face à ces défis nouveaux ?

La plus évidente est la demande massive de formation de ces équipes et la demande de soutien.

Ce que ces équipes attendent au plan de la formation est une connaissance des processus physiques et psychologiques qui marquent la fin de vie, une connaissance des gestes et techniques qui permettent d'aider et de soulager, l'organisation de ces pratiques selon des protocoles rigoureux et précis évitant doute et improvisations, une connaissance des phénomènes psychologiques qu'ils vivent eux-mêmes, qui sont aussi ceux des proches, des familles, des autres résidents... une réflexion sur la vie et sur la mort, sur les élaborations culturelles et religieuses.

On commence à voir ces aspects pris en compte dans les instituts de formation. Les sessions de formation permanente continue se multiplient et leur succès témoigne du désir des équipes de faire-face.

Ce que ces équipes attendent ce sont aussi des moyens, en temps sur-tout, pour réaliser les accompagnements, mais aussi pour partager et théoriser ces expériences si nouvelles pour elles.

Ce que ces équipes attendent enfin, c'est leur propre accompagnement : être écoutées, soutenues, aidées, essentiellement à gérer l'intensité et la violence des émotions éprouvées, à accepter en elles-mêmes les mouvements de refus, de révolte, de dégoût, de rejet, pour les dépasser, à parler de leur impuissance et leur culpabilité, leur propre

angoisse de vieillissement et de mort, la ré-émergence en elle des deuils et souffrances passées.

La nouveauté dans les institutions pour personnes handicapées, c'est de découvrir, après les hôpitaux, les maisons de retraites, les services spécialisés divers, que la mort fait partie de la vie...

La nouveauté, c'est que des personnes qui ont choisi d'être éducateurs pour n'y point s'y confronter, doivent malgré tout y faire face, de plus en plus... La plupart le font avec courage et détermination : ils ont cependant besoin d'y être soutenus, formés et accompagnés.

Ph. G.

Envoi

Comment utiliserez-vous ce dossier ?

Ce numéro de la revue « Information - Évangélisation » est peut-être le premier numéro qui parvient aux conseillers et conseillers presbytéraux nouvellement élus.

Cette revue est la revue officielle que l'Église réformée de France adresse à toutes les conseillères et à tous les conseillers presbytéraux avec l'ambition, dossier après dossier, d'offrir à chacune et à chacun un outil de formation.

Alors pour répondre à la question posée en titre, il me semble que le plus simple est encore de le lire.

Vous y découvrirez une question qui se pose à chacune et chacun d'entre nous, souvent à un moment de nos vies où nous ne nous y attendons pas toujours.

Vous y découvrirez l'attention acharnée à la vie pour laquelle des femmes et des hommes se sont eux-mêmes formés, à laquelle elles et ils travaillent aujourd'hui sans relâche

pour permettre au silence, à l'écoute, à la tendresse, à la Parole d'être au moment opportun, porteurs de cette étincelle libératrice que nous nommons Évangile.

Vous découvrirez peut-être aussi l'envie de faire partager vos découvertes à d'autres. Que penseriez-vous d'un temps consacré à ce partage dans l'ordre du jour du conseil presbytéral ? Un groupe de réflexion sur ces questions d'accompagnement de la vie verrait-il le jour dans votre Église locale ? Il est souvent plus facile et plus enrichissant de réfléchir à ces questions à plusieurs qu'en tête à tête avec soi-même.

Alors peut-être aurez-vous envie, vous aussi de vous former pour vous lancer dans cette aventure : aller jusqu'au bout de la vie en témoignant de la gratuité de la grâce de Dieu.

Marc Richalot
secrétaire général de
l'Église réformée de France

Bibliographie

Aumônerie

Il fit chemin avec eux..., Guide à l'usage des visiteurs de malades. Collectif. Les Bergers et les Mages. Paris. Editions Oberlin Strasbourg. 159 p., 60 F

Les aumôneries Information-Evangélisation ERF. N° 5 /1994

Ouvertures. Revue de l'asso. médico-sociale. Ecole d'Infirmières des Diaconesses - 95 rue de Reully 75012 Paris. (L'aumônerie, est-ce l'affaire de l'Eglise ? G. Detail, n° 67 - Le bénévolat : un don, une réelle gratuité ? Quelle motivation ? Pr. J. Touchon n° 76)

Accompagnement

Le dialogue Pastoral. J. Ansaldi, Labor et Fidès, Genève 1986.

Face à celui qui meurt, P. Vespieren, D. de Brouwer, Paris 1984.

Manuel de soins palliatifs Collectif sous la direction de Marie-Louise Lamau, Privat, Toulouse 1994.

Parler la mort Léon Burdin, Desclée de Brouwer, Paris 1997.

Accompagner jusqu'au bout la vie Dr M.H. de Salamagne, E. Hirsch, Le Cerf, Paris 1992.

La crise de guérison, François Rochat. Le Cerf. Paris 1992.

L'accompagnement spirituel Bulletin de JALMAV N° 22 09/90.

Quand la mort entre chez moi, Information-Evangélisation ERF n°5/1993.

Salut, souffrance et guérison, Sentiers de Villeméjane N° 4 - 1994. Sœurs protestantes 30570 Valleraugue.

Après la mort qu'y-a-t-il ? A. Gounelle, F. Vouga, Le Cerf, Paris 1990.

L'espérance à l'épreuve du SIDA, Information-Evangélisation n°5 /96.

Lécouste, Maurice Bellet, Desclée de Brouwer, Paris 1989

Ethique médicale

Ethique et déontologie médicale Bernard Hoerni, Paris, Masson 1996.

Souffrances et religions - approches chrétiennes in Laënnec. Médecine, santé, éthique, revue trimestrielle n° 3-4 mars 1996. Centre de Laënnec, 12 rue d'Assas - 75012 Paris

Livre Blanc de la commission d'éthique. Fédération protestante de France. « Euthanasie et assistance aux mourants » pages 20 à 22.

Divers

« Le Heurtoir », « L'Ancre », recueils de textes à offrir aux personnes hospitalisées. Editions Ouverture 1052 Le Mont sur Lausanne - CH.

« L'euthanasie, Pour ou contre ? », 1^{er} vidéo de la série « Ethique protestante ». Méromédia, 1 rue Denis-Poisson, 5001 Paris

Adresses utiles...

Eglise et Santé, commission FPF, 47 rue de Clichy 75311 Paris cedex 09. Tél. : 01 47 53 47 00

Association pour le développement des soins palliatifs 44, rue Blanche 75009 Paris. Tél. 01 45 26 58 58

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs 110, av. Emile-Zola 75015 Paris. Tél 01 45 75 43 86

Fédération JALMAV (jusqu'à la mort accompagner la vie) 132, rue du Fg St-Denis 75010 Paris. Tél. : 01 40 35 17 42. Fournit sur demande les coordonnées d'associations assurant une formation sérieuses à l'accompagnement des personnes malades.

Information - Evangélisation
est la revue de l'Eglise réformée de France.

Elle prépare et rend compte du synode national, informe des projets que vivent les régions, diffuse les textes d'accords entre Eglises et l'état des débats ou thèmes de réflexion au sein de l'Eglise réformée de France.

Information - Evangélisation est un outil de formation et d'information à l'intention des responsables de l'Eglise, ministres et conseillers presbytéraux.

Mais toute autre personne qui le demande peut recevoir la revue.

Elle est un service de l'Eglise, mais chacun est appelé à souscrire un abonnement individuel.

ABONNEMENT INFORMATION-ÉVANGÉLISATION

Au juste prix (1 an)	France : 80FF	
	Suisse : 40 FS	
	Autres pays : 100 FF	
Prix de soutien (1 an)	France : à partir de 150 FF	
	Suisse : à partir de 80 FS	
	Autres pays : à partir de 200 FF	
Prix au numéro : 20 FF	Eglise en débats : 40 FF	

Si vous souhaitez vous abonner, écrire à ERF 47, rue de Clichy 75311 PARIS-Cedex 09 ou téléphonez au 01 48 74 90 92, nous vous ferons parvenir un bulletin d'abonnement.

En cas de changement d'adresse, merci de nous renvoyer l'ancienne bande-adresse