

## SOINS PALLIATIFS

# Du sens jusqu'au bout

Volontaire dans un service de soins palliatifs depuis une dizaine d'années, Attilio Stajano livre une réflexion tout en nuances sur ce temps particulier de la vie. Loin d'être désabusé, le visiteur de malades veut y relever les signes de vie.

**D**errière le choix de devenir accompagnant se cache le souvenir d'une jeune femme avec laquelle Attilio Stajano a vécu. A la suite d'un diagnostic de cancer terminal, ils ont partagé une année de vie, balancés entre espoir et déception, au gré des annonces. Durant cette période particulière, le couple a vécu "une transfiguration" de sa relation: "de la passion de la jeunesse, elle est arrivée à une sublimation de l'amour, qui accepte la mort".

## Quelle définition donnez-vous des soins palliatifs?

Ce qu'on doit faire, quand on ne peut rien faire. Il s'agit de savoir accepter qu'il y a un moment où la médecine n'aidera pas dans la guérison. Pourtant, tout n'est pas terminé. Il y a beaucoup de choses très importantes à faire pour accompagner le patient vers une fin de vie sereine où il puisse être en contact avec lui-même, ses proches, sa spiritualité et le questionnement de "qu'est-ce que c'était ma vie?" La douleur physique soulagée, on peut aborder la souffrance sociale, psychologique et existentielle.

## Les soins palliatifs seraient-ils une spécificité des pays riches?

Ils ont plus de ressources pour bien les organiser, mais les soins des gens malades et en fin de vie sont innés dans la nature humaine. Dans les pays pauvres, il y a des structures qui sont des exemples pour le monde entier.

## "Les patients désirent souvent la mort, parce qu'ils craignent la douleur ou la solitude ou l'approche de la mort", écrivez-vous.

Ils ont peur de mourir seul. C'est la souffrance majeure d'être seul, parce que la vie les a séparés des êtres qu'ils ont aimés. Les soins palliatifs sont les lieux dans lesquels les médecins, les soignants et les volontaires peuvent aider la personne à faire face à ce défi: revoir sa propre vie, être fier de ce qu'elle a accompli, en paix avec elle-même, tous les dossiers ouverts et inaccomplis. Essayer de tout mettre en ordre avant qu'il ne soit trop tard.

## De grandes choses peuvent-elles se dérouler?

C'est très important de profiter de cette opportunité donnée de regarder la vie, sans les barrières mises entre nous-mêmes et la vérité. Nous sommes conditionnés par des obligations sociales qui nous empêchent d'aller au fond de nous-mêmes. L'accompagnement du moi est important pour ouvrir son cœur, qui est le sens ultime de la vie. C'est très lourd pour ceux qui restent de demeurer avec quelque chose d'inaccompli. C'est un grand soulagement de rencontrer la mort ayant dit ce qu'il fallait dire, demander pardon et le recevoir.

## Le confort de la famille s'impose souvent sur les besoins du malade.

La famille ne parvient pas toujours à interpréter le fond du désir du malade. Il y a des gens qui désirent la mort de leurs proches par pitié, parce qu'ils sont trop angoissés par la souffrance du malade ou par leur propre souffrance. Ils pensent que la mort pourrait être une solution. Or il faut laisser le malade être le maître de sa vie et de la façon dont il rencontre la mort.

## La mort est-elle le défi de trouver le sens ultime de la vie?

Je suis très vieux et je pense que cela ne va pas tarder. C'est comme s'il y avait une attente de voir le visage de Dieu, de Le rencontrer et d'être accueilli dans le banquet qu'Il nous prépare.

## N'en avez-vous pas peur?

Non. Quand j'étais jeune, ma mère a accueilli ma grand-mère, pendant cinq ans. J'ai vu qu'il était possible de mourir dans l'affection, le partage, la relation, la confiance, l'espoir de terminer sereinement sa vie. Mon grand maître est Michel Stroobant, un médecin généraliste qui avait une sensibilité incroyable. Il nous disait: 'le désir de vivre ou de mourir de celui qui est dans le lit devant toi dépend de ton regard'. A un médecin inquiet devant une tâche aussi lourde, il a répondu: 'ta faiblesse t'approchera du malade. C'est à travers l'acceptation de ta propre vulnérabilité que tu pourras accompagner la douleur et le désespoir des malades'.

## Acceptez-vous de ne pas savoir si vous reverrez un malade le lendemain?

C'est difficile à accepter, surtout dans le cas où le malade a ouvert son cœur et nous amène dans son intimité. Ensemble, nous découvrons des choses importantes de sa vie, de ma vie et de notre relation. C'est aussi un apprentissage à vivre le présent, sans projet. Quand je rencontre un malade, je peux seulement espérer que son grognement devienne un mot, un discours ou une rencontre. Cela n'arrive pas chaque fois. Souvent, il s'agit seulement d'être là, en éteignant le bruit des mots. Avec la présence silencieuse, faire savoir qu'on est disponible à tout et attendre... Parfois les malades ne peuvent pas s'exprimer. Ce qui reste jusqu'à la fin, c'est le toucher. Savoir toucher avec grande discrétion, chaleur et sans s'imposer, c'est un moyen d'être près d'eux.

## Est-ce vous qui imposez le rythme de la marche?

Accompagner serait être à côté et laisser l'autre suivre le chemin à parcourir. Il ne faut pas faire du catéchisme et glisser des images au-dessus de leur coussin! Il y a une autre façon de témoigner ma propre foi. Je dois être discret et surtout ne pas amener les autres sur mon chemin. Il importe que leur chemin soit celui de leur vérité.

## Est-ce un lieu où des nœuds se dénouent, avec des retrouvailles familiales?

Oui, mon rôle est de les favoriser.

## Les plus jeunes ont-ils pour tuteurs des volontaires expérimentés?

Oui. J'ai une grande reconnaissance pour ceux qui ont été les miens. Le tuteur a un rôle très important. Il doit d'abord respecter le volontaire et ne pas lui demander d'accomplir des choses qu'il n'est pas prêt à faire. Il y a des attitudes qu'on peut seulement acquérir après une certaine familiarité avec ce milieu, qui n'est pas facile à assumer. Il faut l'amener doucement à découvrir sa propre façon d'être près des malades et en face de la mort.

## "Les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale sont encombrantes, fastidieuses, difficiles et inutiles", écrivez-vous.

Les mourants sont difficiles à gérer. Ce n'est pas pour cela que l'on doit essayer qu'ils disparaissent. Ils ont quelque chose à nous apprendre. Il faut développer une capacité d'écoute et passer au-delà de la déchéance que leur maladie peut avoir manifesté dans leur corps. La dignité de la personne est ontologique, elle ne dépend pas de la performance. Il faut découvrir la dignité dans le corps dévasté par la maladie. Les soins palliatifs soulagent la famille de tâches auxquelles on n'est pas préparé dans le milieu familial. Il y a des personnes qui savent gérer l'ensemble avec discrétion, gentillesse et dévouement. Cela permet aux proches d'entrer dans une relation d'amour, d'amitié, de solidarité. Cela permet aussi d'aider le mourant à mémoriser de belles choses de sa vie et qu'il puisse partir dans la joie, le bonheur. Cela semble absurde, mais dans les chambres de soins palliatifs, il y a parfois la visite du bonheur. Celui de qui découvre que son parcours est terminé, que sa tâche a été accomplie, que sa vie a eu un sens, même s'il y avait encore des enfants à aimer et des découvertes à conquérir. Merci à la vie. J'ai reçu assez pour être comblé.

## Ce sont des moments d'intensité.

Etre présent à la mort de quelqu'un, c'est une grande émotion et un grand défi. C'est comme si l'on pouvait entrevoir l'autre côté.

## Pourquoi a-t-on tellement peur de la mort?

Nous sommes habitués à être maître de ce qui se passe autour de nous. Dans le temps, il y a 200 ans, la médecine était un peu magique. L'évolution de l'art médical vers la science est en cours et fait que les choses semblent prédictibles, gérables et que l'on peut être au sommet. Mais nous ne pouvons pas maîtriser la mort. Cela crée un problème intellectuel pour certains médecins qui ne sont pas assez humbles, à savoir qu'il y a une



© CathoBel


Attilio et Kathleen Stajano.

**"Il faut découvrir la dignité dans le corps dévasté par la maladie."**

lade, je ne dois pas être dans le silence à lire un roman policier à côté de son lit. Je dois être là avec mon cœur ouvert, en contact avec lui. Si les mots ne sont pas opportuns, le toucher permet peut-être de s'exprimer.

**Mourir le plus discrètement possible, est-ce l'espoir de beaucoup?**

Oui, c'est vrai. Mourir dans le sommeil. Moi, je pense préférable de mourir entouré des personnes que j'aime, plutôt que de disparaître sans dire au revoir. Mais on doit accepter ce qui viendra. Quand il y a des cas très graves, je me bats pour que l'on puisse rester la nuit à l'hôpital, même hors des soins palliatifs. Il y a des services où l'on peut mourir à tout moment. Je pense qu'il faut un compromis entre la protection de la sécurité de l'hôpital et la nécessité de ne pas interrompre un discours qui pourrait être la dernière occasion d'un partage.

 Propos recueillis par Angélique TASIAUX

impuissance intrinsèque. Il faut accepter que la mort ne soit pas la médecine qui a raté, mais la vie qui s'exprime, comme dans les feuilles d'arbres qui tombent parce que l'hiver arrive. Il ne faut pas accélérer ce processus de la fin de la vie, parce que ce serait comme si on renonçait à voir la couleur de l'automne dans les bois. L'été est terminé, alors c'est fini. Non, ce n'est pas fini! Il y a la beauté du bois qui recueille encore les derniers rayons du soleil, qui montrent des couleurs. A la fin de la vie de chacun, il y a une opportunité à voir les événements avec un autre regard, un autre rythme, d'autres attentes, se permettre la lenteur, profiter et dire merci pour tout ce que nous avons déjà eu l'occasion de vivre.

**Dans un environnement international, la langue importe-t-elle encore dans les échanges?**

A l'hôpital, il y a des patients de toutes les nationalités. De temps en temps, il y a des Italiens. C'est une joie pour le malade et sa famille de trouver un volontaire qui parle l'italien. Et pour moi, de pouvoir mieux partager avec eux. Mais finalement, la langue n'est pas le véhicule principal de la communication. Nous avons eu un patient chinois, heu-

reux à travers le fait que l'être humain est en condition de communiquer autrement qu'avec les mots.

**L'envie de se déplacer est-elle fréquente chez les personnes en fin de vie?**

Il y en a qui rêvent d'un voyage ou cherchent à revoir les lieux de leur enfance. Par exemple, confiné, je souffre maintenant de ne pas aller voir les lieux que j'aime dans mon pays et les gens que je voudrais rencontrer avant que ce ne soit impossible de me déplacer. Il y a aussi ceux qui veulent faire disparaître leur trace et pensent semer la mort, comme si elle avait trouvé leur adresse. En se déplaçant, elle ne pourrait pas les rattraper. Cela semble impossible, mais c'est un processus psychologique qui peut arriver. Ils se cachent par peur de la mort, quand il y a eu des signes de sa présence. La présence de celle-ci est parfois presque physique dans les couloirs du service des soins palliatifs. Il y a des semaines où trois personnes meurent en une journée. On se dit alors qu'on partira peut-être aussi, dans la foulée. Cette réflexion est irrationnelle, mais fait partie du bienfait d'être mis en contact avec la mort. Cela ne s'apprend pas en lisant les nécrologies! Il ne faut

pas faire semblant que la mort n'existe pas. Il vaut mieux s'y préparer, ne pas avoir peur d'écrire son testament...

**S'approcher de la mort, est-ce aussi accepter de s'alléger du superflu?**

Oui, c'est comme un voyage en montgolfière, il faut laisser tomber le sable pour aller en nous. Les belles expériences de la mort ne sont pas réservées aux croyants, mais aux hommes et aux femmes qui n'ont pas peur de regarder dans leur cœur. Cela dépend aussi de la manière dont les médecins les soignent et les respectent, sans exercer de pouvoir sur eux. Comme volontaire, je vois qu'il ne faut pas exercer l'autorité du bien portant vis-à-vis de celui qui est malade. C'est difficile pour le médecin qui est en contact avec la maladie et la souffrance, sept jours par semaine.

**Le silence habite-t-il une grande partie de vos journées à l'hôpital?**

J'aime le silence, qui me parle. Je me promène dans les bois. Il y a toutes sortes de discours dans le silence: le vent, les animaux, mes pas... C'est un silence habité. Dans la chambre du ma-

Chercheur industriel, directeur d'un centre de recherche en informatique, fonctionnaire à la Commission européenne, Allilio Stajano est devenu volontaire en soins palliatifs à l'âge de 70 ans. Depuis 13 ans, il assure une présence régulière au sein d'un hôpital bruxellois. Il est aussi l'auteur du livre "Prends mes mains dans les tiennes", publié aux Editions Mols. Ce livre est en vente au prix exceptionnel de 15€, moyennant le versement de la somme sur le numéro de compte des éditions Mols BE70 2710 0870 0225, avec en communication Achat Prends mes mains dans les tiennes PROMOTION SP2020 Prenom (sans accent) Nom Adresse Code Postal Ville Pays.

© Dimanche – CathoBel asbl. Infos et abonnements [www.cathobel.be](http://www.cathobel.be)

Attilio Stajano **Prends mes mains dans les tiennes**, Préface

de Marie de Hennezel, *traduit de l'italien par Tiziana Stevanato*

Éditions Mols, Autres Regards, 2020, 246 pages

ISBN 978-2-87402-263-0

€20.

[attilio.stajano@gmail.com](mailto:attilio.stajano@gmail.com)

<http://www.stajano.org>

