



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



EXPÉRIENCES PARTAGÉES

## Présence silencieuse en fin de vie : un soin



*A certain dimension of medical care: Being present in silence by an end of life patient*



Marie-Pierre Aouara

**Marie-Pierre Aouara<sup>1</sup>**

*Fondation Diaconesses-de-Reuil, 14, rue Porte-de-Buc, 78000 Versailles, France*

Reçu le 30 janvier 2015 ; reçu sous la forme révisée le 18 mai 2015 ; accepté le 22 mai 2015

### MOTS CLÉS

Spiritualité ;  
Présence ;  
Silence ;  
Solitude ;  
Soin ;  
Ineffable

**Résumé** Le but de cet article est d'exposer et d'analyser l'attitude de présence silencieuse du soignant ou de l'accompagnant auprès des patients en fin de vie. La solitude et le silence que les patients peuvent être amenés à traverser y seront présentés dans leurs nuances. Il s'agira de rechercher et de montrer en quoi la réalité de la solitude et du silence partagé entre un patient en fin de vie et un soignant peut comporter une dimension de soin.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

### KEYWORDS

Presence;  
Silence;  
Solitude;  
Care;  
Spirituality;  
Beyond words

**Summary** The purpose of this article is to analyse and explain the benefits of a health professional's silent presence – or of any accompanying person – with patients approaching the end of their life. The solitude and silence, which such patients may have to go through, will be exposed with their nuances. The reality of shared solitude and silence between a patient at the end of his or her life and a health professional will be analysed and will reveal a certain dimension of medical care.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Adresse e-mail : [soeur.mariepierre@fondationdiaconesses.org](mailto:soeur.mariepierre@fondationdiaconesses.org)

<sup>1</sup> Chargée de développement éthique.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2015.05.005>

1636-6522/© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

## Introduction

En soins palliatifs, la maladie et l'approche de la mort, l'atteinte de la puissance vitale de la personne, modifient son rapport au monde et à lui-même. La personne en fin de vie peut être conduite à faire l'expérience de l'isolement ou de la solitude. Elle peut en arriver à s'épuiser dans le découragement et le repliement ou même désirer s'approprier sa liberté d'être seule. Cette rencontre avec la maladie grave et l'imminence de la mort confronte soignants et accompagnants à la limite du faire et au sens à trouver à l'épreuve quand tout est déjà mis en œuvre pour réduire la souffrance. Comment se tenir dans ce non-faire, dans une présence marquée par l'impuissance en étant seulement capable d'écoute.

Avant d'aborder la situation de solitude dans l'épreuve de la maladie, nous souhaitons présenter en quelques mots, la richesse de la solitude telle qu'elle est vécue dans la vie spirituelle, pour mettre en évidence la différence entre isolement et solitude. Dans la vie spirituelle, l'expérience de solitude est un espace de confrontation entre l'être de chair avec ses passions et ses désirs, et l'être intérieur qui les reconnaît et les accueille. Ce travail intérieur peut conduire à trouver la paix du cœur dans une certaine forme d'unité avec soi-même.

Dans cet article, les concepts d'isolement, de solitude et de silence y seront exposés et parfois mis en tension avec le partage d'un accompagnement silencieux, dans l'objectif de voir si ce don de la présence dans un non-faire peut-être un soin.

## Au cœur de l'épreuve : de l'isolement à la solitude

### L'isolement subi

L'isolement en fin de vie pourrait être le fait de « [...] n'avoir personne à qui dire "tu" »<sup>2</sup>. Avec ce qu'exprimait Paul Ricœur à la fin de sa vie, toute plongée dans la maladie est un rappel de la fragilité de la condition humaine. La personne malade prend conscience de ce qu'elle a perdu et de l'arrachement à son environnement. Cette forme de solitude au cœur de l'épreuve peut se transformer en isolement quand ce qui arrive rend impossible toute forme de partage avec d'autres : les forces s'épuisent et l'être est affaibli par la lutte avec la maladie. Or, la personne qui souffre est en attente d'autrui : elle dépend du secours reçu dans la visite d'un proche, du soin apporté, du téléphone désiré, du médicament qui soulage et même de l'objet inatteignable enfin, de l'oreille qui pourra entendre sa révolte ou son découragement. Mais il se peut qu'elle se replie sur elle-même. De plus, certaines atteintes de la maladie peuvent également isoler la personne presque malgré elle, comme par exemple, les cancers de la sphère ORL, qui peuvent défigurer l'apparence de la personne en l'associant, parfois, à une composante olfactive désagréable. Cet isolement est à l'origine d'une profonde détresse : c'est une personne qui se tient dans la nuit, mais qui ne voit pas venir le jour. Qu'il est alors difficile de se tenir près de celui qui vit une

telle épreuve ! « Je suis enfermé – dit le patient – et je ne peux pas sortir. Mes yeux sont abîmés par la souffrance. J'attends ! Ma femme doit venir, mais je ne sais pas quand ? Les journées n'en finissent pas, c'est long ici, je n'ai plus goût à rien »<sup>3</sup>. Cet isolement dans l'excès de la maladie peut se transformer en un repli de la personne sur elle-même, être un sujet d'angoisse, de peur redoutable [1]. Tout visage s'efface en soi.

Chez certaines personnes malades, les infirmités et les fragilités physiques les séparent progressivement des autres. Norbert Élias décrit ce processus chez les personnes âgées mourantes par ce qu'il appelle « le décliné » [2]. Dans cet état où aucun espoir semble possible, les personnes perdent le goût des relations même affectives. De plus, avec le constat de la mort proche, la vie quitte la personne inéluctablement. Les effets de la souffrance et de la fatigue physique ressemblent alors à une sorte d'entrée dans un vide. Isolement et silence leurs sont comme imposés de l'extérieur. Cette forme de solitude radicale dans certaines fins de vie comporte ainsi une part d'étrangeté : ces personnes sont, d'une certaine façon, dépouillées de tout « paraître ». Elles voudraient la paix, la tranquillité de l'être, mais elles sont bien souvent traversées par l'angoisse et la peur de la mort, qui « rôde » autour d'elles. Les énergies manquent ; la fatigue et le découragement les gagnent, les conduisant parfois, à fuir encore un peu plus les bruits du monde et les relations qui seraient pour elles une diversion. Elles subissent leur isolement.

L'expérience d'une profonde fatigue, d'une perte de goût dans les relations même familiales, liée au découragement que provoque une attente sans but, pleine d'angoisse pourrait ainsi définir l'isolement que vivent certaines personnes en fin de vie. L'isolement dans son étrangeté efface tout visage et met la personne face à un vide. En cela l'expérience de l'isolement se distingue de l'expérience de la solitude.

Dans la confrontation à la mort et l'isolement subi, il est donc nécessaire qu'en plus des soins actifs prodigués, la présence des soignants et des accompagnants soit caractérisée par une attitude de respect qui ne s'impose pas, mais qui puisse permettre au patient, s'il le désire et s'il le peut, d'exprimer en liberté son désir d'une présence [3].

### La solitude désirée

Face à l'isolement subi peut s'opposer une solitude désirée. La relation à l'autre, le dialogue et l'action commune instaurent la vie sociale, pourtant la solitude demeure le fondement de toute existence. Elle est même une des conditions de la vie sociale. La solitude est la loi de tout être unique et singulier et fait partie de notre humanité. Elle est à la fois une expérience de vie universelle et paradoxale. Nous ne pouvons pas échapper à la solitude et pourtant elle ne nous est pas naturelle.

Il arrive que des personnes à l'approche de leur fin de vie, désirent la solitude comme un impératif, comme un appel qui peut être incompris par l'entourage. Être seul, en soi et pour soi-même, fait de soi comme de l'autre une énigme. C'est son paradoxe ! L'expérience de la solitude nous montre

<sup>2</sup> Expression de Paul Ricœur à la fin de sa vie.

<sup>3</sup> Parole d'un patient.

la séparation première et originaire : celle de la conscience qui ne peut se réduire au corps malade.

Dans leur désir de solitude, ces personnes recherchent et travaillent à lâcher prise, en prêtant attention aux pensées qui les habitent. Elles se saisissent de cette liberté offerte d'être seules, comme cette patiente qui avait exprimé le désir de n'avoir ni visites, ni téléphone pendant une semaine. Elle souhaitait se préparer à sa mort, seule et dans le silence, dans un désir de s'approprier les différents éléments intérieurs de sa vie. La semaine suivante, elle avait fait signe aux soignants de laisser à nouveau les visiteurs et l'entourage venir la voir. Le respect et l'attention portés par l'équipe soignante à sa demande, avaient ouvert pour cette patiente, l'espace nécessaire aux soins qu'elle désirait. Cette liberté offerte dans la solitude, lui avait permis de faire l'expérience du calme et du repos d'un retour sur soi, sans chercher à combler ses peurs.

Souvent, en effet, les personnes en fin de vie sont en attente d'une parole qui les fera naître ou renaître à l'amour des personnes qu'elles chérissent et qui comptent pour elles. Le présent de celui qui se prépare à mourir devient alors très dense et précieux. Le poids de la parole surgie du silence et de la solitude à une force qui « oblige » à l'écoute et au respect. La personne en fin de vie, comme un « ermite symbolique » peut être conduite à rechercher son lieu d'unité, d'amour, d'intériorité qui lui permettra de trouver ou de retrouver une parole vraie, authentique, le sens sacré de son existence. Il reste sans doute essentiel pour elle, qu'elle puisse trouver quelqu'un capable d'une « tranquillité d'âme » pour se tenir là, près d'elle, présent et silencieux.

C'est aussi dans la solitude que l'artiste puise sa source d'inspiration. Il en était ainsi pour ce patient pianiste atteint d'une tumeur cérébrale. Il écoutait Für Alina d'Arvo Pärt, en serrant ses jambes entre ses bras. Dans cette position, le patient rassemblait tout son être dans la profondeur de son écoute. Lui habituellement si agité et inquiet sortait du silence que lui apportait la musique avec une détente et un apaisement de tout son être. Cet espace créé par le silence plein, qu'offre la musique comme une parole ineffable – au sens qu'en donne Jankélévitch – avait pacifié son angoisse. Ce patient lui aussi, avait rejoint par le silence que lui offrait la musique, son lieu d'unité, d'amour et d'intériorité. Seul dans cet espace de silence, il rejoignait le sens sacré de son existence.

Les patients n'expriment pourtant pas tous un tel désir de silence et de solitude, mais il revient aux soignants, comme aux accompagnants, d'apprendre à le discerner dans la personne qui se meurt. Pour tout soignant, comme pour chaque accompagnant, la responsabilité d'accueillir ce désir n'est possible que dans la mesure où lui aussi s'expose au silence intérieur. Cette présence silencieuse du soignant dans un non-faire marqué par l'impuissance déplace et modifie son être ; elle peut alors apporter une nouvelle compréhension du prendre soin.

## D'un silence à un autre : l'hospitalité d'une présence

Comme le faisait voir le patient écoutant Arvo Pärt, c'est sans doute la musique qui exprime le mieux de la place

du silence dans la présence. La musique comme la vie ne peuvent se passer du silence [4] ; il est comme l'air que l'on respire. Jankélévitch essaie de l'exprimer à travers les concepts opposés d'indicible et d'ineffable [5]. Ces deux termes que nous allons analyser séparément, sont le plus souvent considérés comme synonymes et interchangeables. Jankélévitch leur a donné un sens nouveau avec des nuances presque opposées.

### Le silence indicible

Le silence indicible pour Jankélévitch caractérise l'espace où rien ne peut se dire. Trop pauvre pour apporter un apaisement, il est celui du néant, du non-sens, du non-visage, de l'isolement. Il est comparable à ces présences silencieuses par lesquelles ne s'échangent que vide, peur ou distance. Dans l'isolement de la fin de vie, le silence indicible est celui d'une mort sans amour, sans espérance, sans tendresse. Il s'inscrit dans le silence lourd de la distance et de l'isolement. Dans ce silence, peut s'exprimer le malaise d'une réponse trop insupportable à dire et à recevoir. Il en est ainsi de ces violents silences qu'il faut éliminer par tous les moyens, parce qu'ils mettent à nu la réalité d'une relation mal vécue. Ils ne peuvent bien souvent déboucher que sur un conflit ou une dispute, comme certaines familles qui se querellent lors des obsèques. Ce sont ces silences de la béance qu'aucun geste d'amour ou qu'aucune parole n'ont pu, ni su rejoindre. À l'exemple de cette épouse qui après avoir veillé son mari dans le silence s'exprime ainsi : « J'assiste à sa fin, comme je le ferais avec mon chien ou mon chat qui se meurt. J'en aurais de la peine, mais comme je le serais pour une bête. [silence] Maintenant, il est une épave, ni vivant, ni encore mort ».

Il arrive aussi, qu'auprès de certains patients en fin de vie, soignants et accompagnants se tiennent dans ce silence ténébreux chargé d'angoisse, parce qu'il relève de l'impuissance, de la tragédie. Ce silence indicible d'une fin proche, presque souhaitée, résonne d'ambivalence. Comment accueillir l'insupportable de ce silence ? Devant ce qui ne peut pas se penser, tenter une présence silencieuse faite de non-jugement, d'accueil de l'impuissance, cherche à ouvrir un chemin. Ce silence indicible décrit un état extrême qui peut être vécu dans l'accompagnement de fin de vie. Mais à l'opposé de ce silence, dans une intensité aussi grande, peut se vivre le silence ineffable.

### Le silence ineffable

D'après Jankélévitch, ce silence qu'apprivoise en douceur la musique, se transforme en asile, en repos et rêverie, il est une parole ineffable. Le patient dont nous avons parlé, avait rejoint par ce silence son lieu d'unité, d'amour et d'intériorité. Tous ceux qui veillent auprès des grands malades savent le coût de ces silences d'attention, de bienveillance et d'impuissance qui sont partagés avec celui qui se meurt. Ces moments ineffables, sont proches de ceux que des musiciens comme Mompou – inspiré lui-même par Satie – ont aussi cherché à traduire, dans leur musique par des notes égrenées, comme s'il s'agissait de décrire un autre monde : celui d'une présence lointaine et néanmoins intime.

Ces espaces de «solitude sonore»<sup>4</sup>, faits d'instant ou le souffle vibre et suspend toute voix, dessaisit de toute parole vaine pour entrer dans l'écoute d'une autre parole au cœur du silence et de ce que la souffrance cherche à abîmer en l'homme. Ce patient atteint au visage d'une tumeur qui s'amplifiait de jour en jour au point qu'il était de plus en plus difficile de soutenir son regard en est l'image. Il était visité régulièrement par un intervenant spirituel. Progressivement de jour en jour, il entra dans un silence et une paix spirituelle tout aussi progressive que sa tumeur. Une telle entrée en silence troublait certains soignants partagés entre le souhait que ce monsieur décède rapidement tant les soins devenaient difficiles à supporter et le constat qu'une transformation intérieure s'opérait, tout aussi sensible que sa transformation physique. Pour les soignants, cette paix était comme la manifestation d'une parole ineffable dans un corps de souffrance. Elle était comme une nouvelle naissance, un défi lancé à leur propre vie. Elle rejoignait le sens sacré de l'existence.

### L'hospitalité d'une présence

La présence silencieuse réduit la distance entre le patient et le soignant. Elle abolit le lointain comme deux mains qui se rencontrent dans une caresse, elle est une hospitalité intérieure.

Cette présence, ce silence plein, peut pacifier et apporter une détente et un soin d'apaisement.

*Il me semble, dit Bachelard, que pour bien entendre le silence, notre âme ait besoin de quelque chose qui se taise [6].*

Si la présence silencieuse peut être attention et soin, elle peut néanmoins comporter une parole : celle qui est adressée à la personne considérée comme vivante et sujet de la relation jusqu'à la fin. C'est le court mot qui est dit par le soignant ou l'accompagnant lorsqu'il s'approche, la parole qui prévient du geste de mobilisation, les mots choisis avec précaution à l'égard de celui qui ne peut répondre directement. C'est la proposition délicate de se tenir en silence près de la personne sans chercher à s'imposer.

Par leur hospitalité intérieure et un non-faire, soignants et accompagnants offrent une présence qui transforme le silence en un soin pacifiant à la fois pour le patient et aussi pour l'entourage [7].

### La présence silencieuse en fin de vie : un soin

Le silence de «l'ineffable» est un espace habité par la lumière d'une présence. Peut-il être un soin? Cette présence est celle du lien, du recueillement, du chuchotement silencieux de l'amour. C'est le silence de la tendresse, de la présence pleine même silencieuse qui s'y déploie délicatement, comme celle d'une musique qui se joue sans

s'imposer. Ce silence de «l'ineffable» est reçu comme un soin : il établit un lien d'humanité dans la profondeur du sacré de l'existence en préservant la relation jusqu'à la fin.

Lorsqu'on avance avec le patient sur ce chemin de la présence silencieuse, on avance avec lui dans l'accueil de sa propre impuissance et de sa fragilité. En unité de soins palliatifs, cet accueil peut aller jusqu'au simple partage de la solitude et du silence de l'autre, dans une attitude bienveillante qui est attention aux ressources de l'intériorité. Néanmoins, ce soin ne répond pas à la demande de toutes les personnes dans la phase terminale de leur vie.

L'espace de silence que partage le soignant ou l'accompagnant avec le patient, peut représenter parfois un secours qui est capable de faire basculer la souffrance en clarté, même en fin de vie. C'est ce qu'exprime Tolstoï dans le récit de la mort d'Ivan Illitch.

Tolstoï a écrit trois nouvelles qui ont trait à l'angoisse suscitée par l'approche de la mort. Avec cette nouvelle, il nous offre une description réaliste de l'homme malade qui souffre et subit l'isolement. Il décrit le repli dans l'angoisse d'Ivan Illitch qui se prépare à mourir sans espérance et sans tendresse, jusqu'à l'apaisement imprévisible d'un geste reçu. Ce geste donné par son fils sera comme la manifestation d'une parole ineffable au moment de sa mort.

La fin du récit ci-dessous le fait apparaître :

*Soudain, il se calma. Cela se passait à la fin du troisième jour, deux heures avant sa mort. En cet instant précis, le petit collégien [son fils] se faufila dans la pièce, à pas de loup, et s'approcha du lit de son père. Le moribond hurlait comme un possédé et faisait de grands gestes. Sa main se posa par mégarde sur la tête du petit collégien. L'adolescent la porta à ses lèvres et fondit en larmes. Ivan Illitch venait juste de choir dans le sac, de découvrir la petite lueur, de se rendre compte que sa vie avait été manquée, mais qu'on pouvait encore arranger les choses. Il s'était demandé : « Qu'est-ce donc ça », et s'était tu. Il avait senti qu'on lui baisait la main [8].*

Trois jours avant, Ivan Illitch se débattait dans la terreur et s'enfonçait dans le noir de la mort, en criant, et en hurlant. Ici, c'est l'instant de l'expérience de l'émerveillement, reçue dans le silence de l'ineffable amour.

Ce baiser de son fils, ce chuchotement d'amour propre au silence où l'espérance et la vie s'y expriment sans un mot, représente une minuscule lueur d'espoir et de paix. Ivan Illitch est visité par la joie qui se prolonge dans son silence jusqu'au dernier souffle. Cette présence silencieuse de son fils comme pour le patient est un don. Il permet qu'une parole « ineffable » résonne en lui.

### Conclusion

Après de celui qui se meurt, seule l'attitude de respect qui ne juge ni de s'impose, peut être en mesure de se tenir au cœur de l'impuissance et accueillir l'insupportable d'un silence indicible. Par sa présence silencieuse, le soignant ou l'accompagnant apporte un soin d'attention, de paix continuant de veiller alors qu'il n'y a plus rien d'autre à faire. Cette présence silencieuse dans le soin

<sup>4</sup> À la manière de Frédéric Mompou, dans la suite de neuf pièces de la «Musica callada», où le compositeur fait résonner la solitude sonore en écho avec les poèmes de Jean de la Croix.

après d'une personne en fin de vie est alors capable, comme dans l'agonie d'Ivan Illitch, de faire basculer l'isolement subi en une solitude choisie et de transformer un silence de repli et d'angoisse en un silence de paix et d'espoir ou tout est encore possible jusqu'à la fin. L'isolement dans son étrangeté est alors habité par la lumière d'un visage qui se fait présence. Le silence devient une hospitalité intérieure qui engendre une parole même silencieuse ; il peut faire naître un nouveau rapport à l'autre et au monde comme une ouverture qui demeure insaisissable au soignant. Dans ce nouveau rapport, le silence de « l'ineffable » se donne comme un soin. Cet espace au cœur de la présence silencieuse libère de toute parole vaine, pour entrer dans une dimension d'intériorité et de sens du sacré.

Seul le silence peut faire connaître au patient la nature du souffle qui l'habite et le transcende.

Cette réalité que le patient partage avec le soignant ou l'accompagnant fait également vivre au soignant une attente qui le tire pour un moment hors de lui-même. Dans son accueil de l'impuissance, la présence silencieuse du soignant révèle la capacité de vie du patient jusqu'au dernier souffle comme un don.

## Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- [1] Lécu A, Lebouché B. Où es-tu quand j'ai mal ? Paris: Cerf; 2007.
- [2] Étias N. La solitude des mourants. Breteuil-sur-Iton: Détroits; 1987.
- [3] Ricoeur P. Vivant jusqu'à la mort, suivi de fragments. Paris: Seuil; 2007. p. 47–8.
- [4] Lubrina J-J. Vladimir Jankélévitch, les dernières traces du maître. Paris: Félin; 2009.
- [5] Jankélévitch W. La musique et l'ineffable. Paris: Colin; 1961.
- [6] Bachelard G. L'eau et les rêves. Essai sur l'imagination de la matière. Paris: Corti; 1942. p. 258.
- [7] Derrida J. De l'hospitalité, Anne Dufourmantelle invite Jacques Derrida à répondre. Paris: Calmann-Lévy; 1997.
- [8] Tolstoï L. La mort d'Ivan Illitch. Paris: Les classiques de poche; 1976. p. 89.