Diplôme Universitaire de soins palliatifs
Lille, le 16 mai 2013

Soins palliatifs et spiritualité

Jacquemin Dominique

Centre d'éthique médicale – Département d'éthique
Faculté libre de Médecine
Université Catholique de Lille

Première partie

Spiritualité et soins palliatifs : un acte de soins, un acte d'accompagnement?

Des questions de départ:

- Accompagnement spirituel: posture légitime pour un/une bénévole, pour un professionnel?
- Est-ce outrepasser ses droits?
- Qu'attend la personne accompagnée?
- Et si la spiritualité est une dimension essentielle de la vie, passer à côté?
- Et lorsque la maladie grave, la mort surviennent?
- Ma spiritualité dans la rencontre de l'autre?

Des questions de départ:

- Que nous demande-t-on encore en plus de notre travail?
- Comme professionnels, doit-on 's'investir' dans la spiritualité?
- On parle de 'besoins spirituels', mais est-ce réellement un besoin?
- Comme professionnel, puis-je manifester 'ma spiritualité'?

Spiritualité

- Un concept de plus en plus convoqué dans la littérature
  - Prise en charge globale
  - Besoins spirituels
  - Soins spirituels
- Un mot, un comportement souvent confondus avec le religieux

Spiritualité

- Une question à dimension culturelle

« J'ai remarqué que la laïcité, que nous sommes habitués à respecter dès notre âge scolaire, nous conduit à adopter une attitude réservée, voire une véritable censure des sujets à caractère spirituel ou religieux dans nos échanges entre collègues. Il s'ensuit que nous avons probablement manqué de savoir faire professionnel pour aborder des attentes et du vécu émotionnel de nos malades. »

Pr R. Schaerer, cité dans *A.H.*, n°201, janvier 2009, p. 33.

Spiritualité

- Des définitions multiples depuis quelques années

Pierre ROQUEBERT, Un autre regard sur la souffrance globale, *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, Vol 9, n°1, p. 31-40.

- Virginia Henderson (1961)

  Besoins spirituels=« besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon sa conception du bien et du mal »

- Cicely Sanders (1988)

  Souffrance globale= « physiologique, psychologique, sociale et spirituelle »

- Jean Vimort (1987)

  « Sous ce mot de spirituel, je veux désigner ce qui dépasse le matériel, le physique et même le psychologique. En face de la mort, l'homme se pose les questions essentielles: à quoi sert la vie? Quel sens donner à l'existence? Quel regard porter sur son passé, son avenir?... »

- Cosette Odier (1987)

  « On peut distinguer des besoins spirituels 'religieux' auxquels il est possible de répondre par le recours aux traditions religieuses et des besoins spirituels plus diffus auxquels il est possible de répondre par la présence et le partage. »

- Bernard Matray (1995)

  « … le spirituel désigne un lieu d'humanité, un lieu communautaire où chacun peut se retrouver chez soi, un lieu de communion avec l'humanité… »

- Bernard Matray (1997)

  « Le spirituel est comme le terreau dans lequel le religieux peut prendre racine. C'est parce que l'homme est en recherche de reconnaissance comme sujet, de sens pour sa vie, de solidarité pour son histoire, de franchissement de la frontière de la mort, que la proposition religieuse trouve écho en lui… Il est donc vain de dévaluer le spirituel au nom du religieux, ou le religieux au nom du spirituel. »

Spiritualité

- Deux questions, deux risques:
  - Un concept idéologique?
  - Un excès de responsabilité pour les professionnels et les accompagnants?

Que vit la personne malade?

- Une fragilité constitutive de l'existence: « le patient se trouve confronté à cette part de lui-même qui ne lui est pas familière, l'insécurise et ouvre une brèche dans le relatif équilibre que constitue l'état de santé » (M. Put)
- Une situation de dépendance qui ne lui est pas familière: s'en remettre à un autre, ne plus être « maître ».

Que vit la personne malade?

- Pertes de l'image corporelle (pour soi et pour l'autre)
- Expérience de la souffrance: l'autre m'aimera-t-il jusqu'au bout?
- Peurs: de déranger, de la précarité, de la douleur, de la dépendance, peur de soi, d'autrui à me comprendre…

Que vit la personne malade?

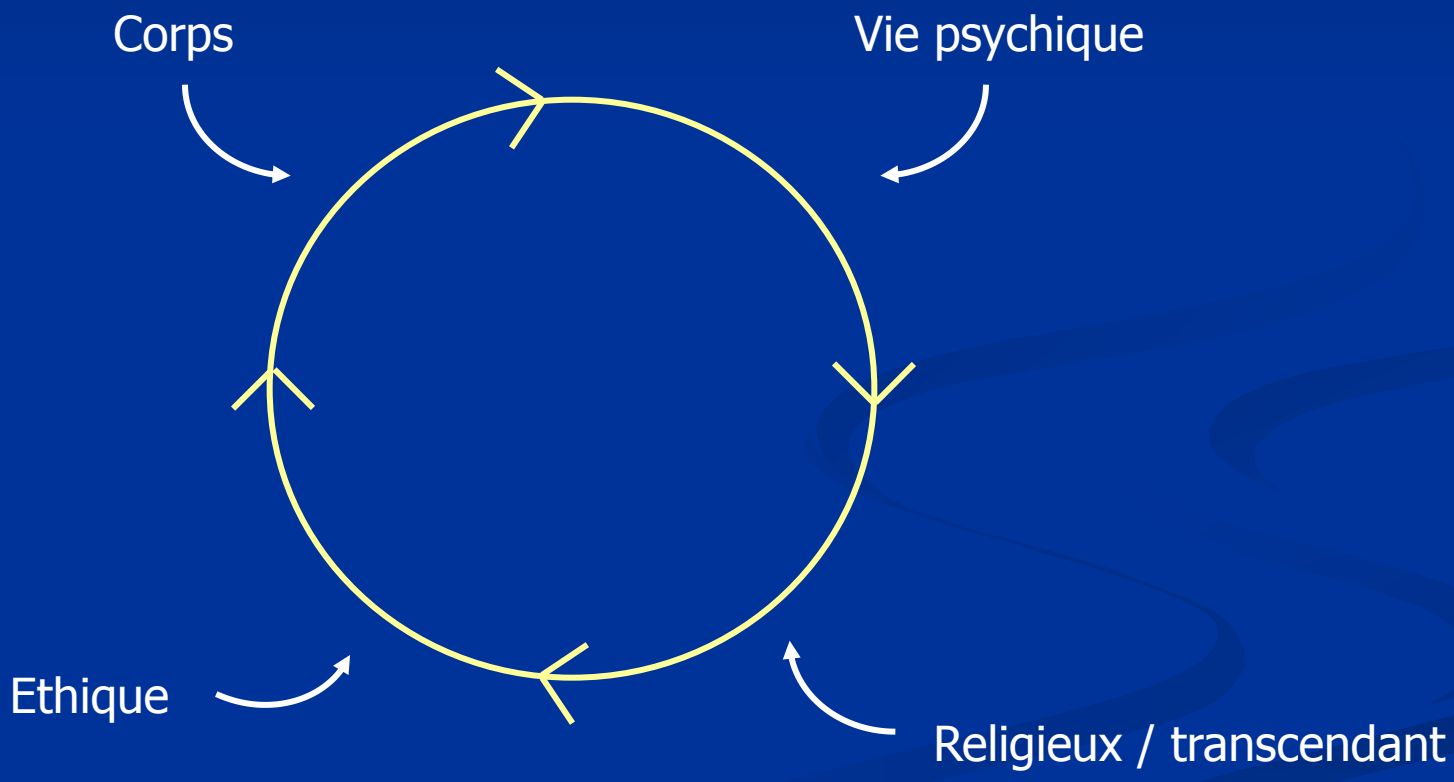
- Un nouveau rapport au lieu, pour soi et pour ses proches: l'hôpital est un lieu « étranger », étrange?
- Un nouveau rapport au temps:

  - temps de l'hôpital
  - temps de sa propre histoire
  - temps de son propre devenir

La maladie comme crise…

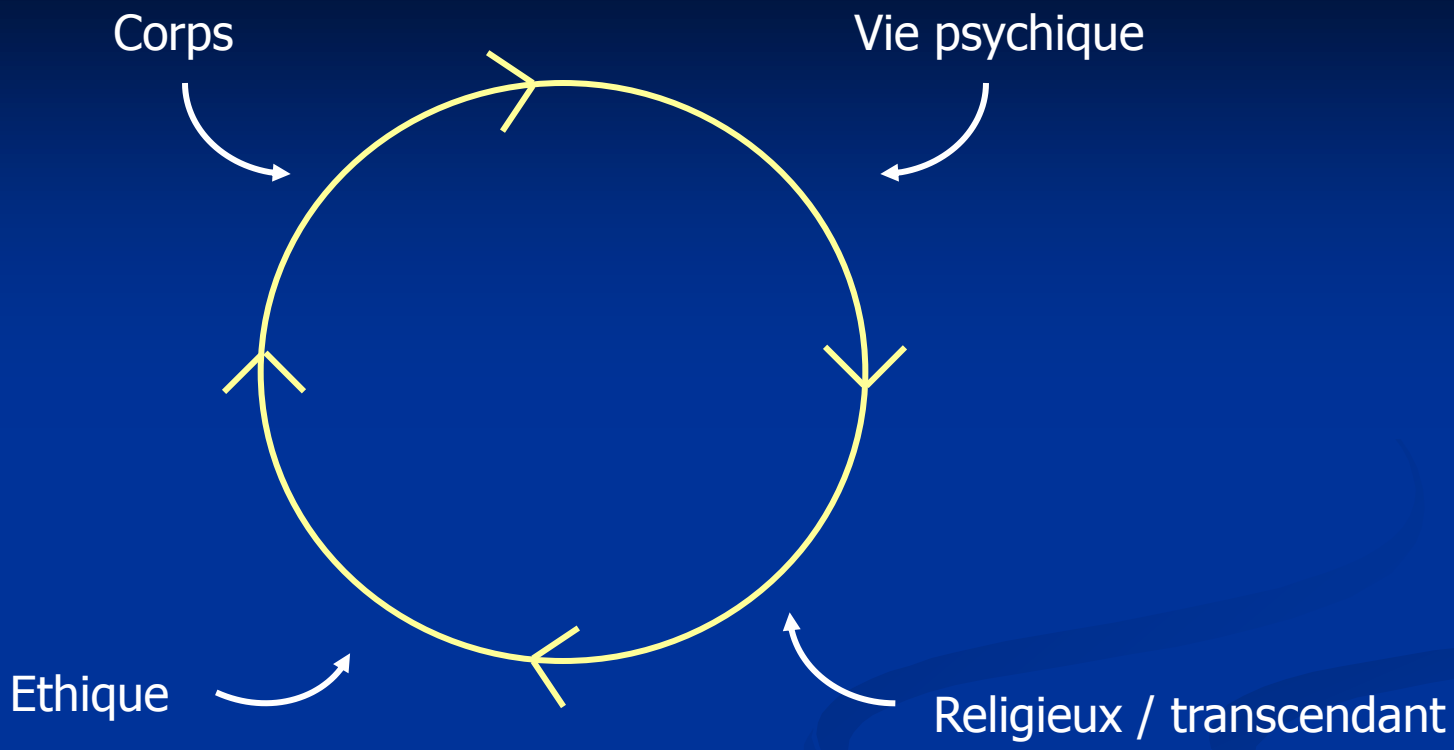
« Quelle que soit son issue, la maladie est toujours une période de crise: cela est évident si l'issue est la mort. Mais il en va de même si la guérison ou la stabilisation ne sont obtenues qu'au prix d'une diminution ou d'une modification des conditions de vie du sujet: ainsi la perte de la vue peut fort bien être compensée … par le surgissement d'autres possibilités; il n'en demeure pas moins que le sujet deviendra autre. Même guéri, il ne sera plus comme avant. » (M. Put)

Vie spirituelle comme mouvement du sujet



Vie spirituelle comme mouvement du sujet

- Un mouvement que je porte et qui me porte
- La maladie grave: un moment qui remet particulièrement en mouvement les quatre dimensions



- Tenir ensemble les 4 éléments
- Une influence réciproque
- Chacun est une voie d'accès à la totalité du mouvement

Vie spirituelle comme mouvement du sujet

Une attention à l'autre, à ce qu'il me dit de son propre mouvement

J'ai toujours eu une belle vie, mes enfants ont une belle situation…

La panne…
Oh oui, le plus dur c'est de dépendre!

Maintenant que je suis guéri, qu'est-ce qu'on attend de moi?

Mon séjour à l'hôpital, ce fut pour moi comme une retraite

Vie spirituelle comme mouvement du sujet

Une attention à l'autre, à ce qu'il me dit de son propre mouvement

Je me demande ce que j'ai fait au bon Dieu

A quoi bon continuer à vivre? Mes enfants ne viennent plus

Ce n'est pas juste ce qui m'arrive… Je n'ai jamais fumé!

Ce qui a toujours compté pour moi, c'est la justice… Or, j'en ai vu

Vie spirituelle comme mouvement du sujet: que faire?

- Rien…
- Une juste présence (enjeu éthique) dans un juste temps
- Ne pas se tromper de sujet, d'interprétation
- Une écoute = être « passeur », témoin

Vie spirituelle comme mouvement du sujet: que faire?

- Etre témoin de l'autre qui, par son récit, devient acteur de sa propre histoire, de son propre devenir.
- Expérimenter l'enjeu d'être relié à l'autre: « la restauration de la capacité relationnelle de la personne souffrante, son expérience nouvelle ou renouvelée d'être relié à l'AUTRE aussi bien humain que divin. »

(L. Basset, La guérison, in *Sciences Pastorales*, 24-1 (2005), p. 11)

Vie spirituelle comme mouvement du sujet: que faire? Ecouter…: une modalité

« Ecouter signifie analyser attentivement et consciencieusement des sentiments et des émotions qui sont exprimés à travers des mots ou des attitudes de la personne; puis lui indiquer clairement qu'elle a été comprise et que ce qu'elle dit est légitime. Ecouter, c'est encourager cette personne à continuer d'exprimer ses sentiments et même ses doutes spirituels… N'importe qui dans l'équipe, y compris un médecin, peut donc être la personne adéquate pour écouter et procurer un soutien émotionnel à un patient. A ce moment-là, la chaise est le seul outil dont on a besoin… »

Scharer R., Accompagner la personne mourante, dans Académie Pontificale pour la Vie, *Au chevet de la personne qui meurt: orientations éthiques et pratiques*, Paris, Mame/Edifia, 2009, p. 221-223.

Spiritualité

- Pas un « autre lieu » que le nôtre
- Un engagement non excessif pour les professionnels et les accompagnants
- Chacun en son propre lieu, avec ses compétences propres
- Complémentarité des approches = un même sujet malade

Vie spirituelle comme mouvement du sujet: une approche pour nous penser personnellement

- Lorsque nous sommes atteints dans la rencontre, à quel niveau du mouvement?

Aux 4 composantes du mouvement: 4 types de souffrance du patient

- Douleur - souffrance du corps
- Souffrance psychique
- Souffrance morale (identité – intégrité), particulièrement dans les décisions à prendre en ce qui concerne son propre devenir, et ce en lien avec son entourage
- Souffrance « théologique »

Quelle capacité de laisser une véritable place
à la notion de « souffrance globale » du patient?

Le soin et la rencontre de l'autre:
un lieu où la spiritualité
est à l'œuvre,
se donne à reconnaître
pour être accompagnée

Ouverture : spiritualité et éthique

- La prise au sérieux du mouvement du sujet invite à considérer, dans le lien spiritualité-éthique, les deux concepts de dignité et respect.
- DIGNITE: « L'ajustement au mouvement d'existence de la personne est la tâche centrale de tout intervenant qui fait le choix d'accompagner autrui dans une relation d'aide… Nous touchons ici à une valeur essentielle: le droit à la dignité » (plus une manière d'être que de faire)
- RESPECT: du latin *rescipere*, « vouloir l'autre tel qu'il est ». Respecter l'autre est plus une attitude passive qu'un « faire »: ne rien faire d'autre qu'observer et tenter de regarder la personne telle qu'elle est…

Delamare Cécile, *Démence et projet de vie*, Paris, Dunod, 2007, p. 82-83

Deuxième partie

Entre éthique et spiritualité: le sujet soigné et soignant confronté à la souffrance

3 mots rarement associés: éthique, spiritualité, souffrance

- Éthique et souffrance: versus souffrance morale…
- Spiritualité et sujet souffrant : versus pastorale…
- Or, nous pensons qu'il importe de ne pas disjoindre l'éthique et la spiritualité si on veut, au cœur d'une « bonne médecine », rencontrer le sujet souffrant.
- Sujet souffrant: patient et professionnel

Plan

- Introduction
- I. Le sujet souffrant, sujet agi et acteur
  - le soins comme prendre soin
  - le vécu de la personne soignée (crise et besoins spirituels: rappel 1ère partie)
  - spiritualité et processus de guérison
  - un appel pour les soignants
- II. Confronté à la souffrance: le sujet soignant, agissant et questionnant
- III. Pertinence de l'éthique clinique et promotion du professionnel comme acteur critique
- IV. L'émergence de la réalité du sujet: éthique et spiritualité
  - En quoi la rencontre de l'autre souffrant, par la réflexion éthique, est-elle au service de l'expérience humaine du professionnel?
  - Quel apport au sujet?
  - Quelle contribution de l'éthique au soutien d'une spiritualité contemporaine?

Deux thématiques renvoyant à deux lieux appréhendés dans leur dimension clinique et théorique

- **La bioéthique**

  - comme construction d'un savoir au cœur de l'analyse de pratiques professionnelles (critique épistémologique).

  - une pratique d'éthique clinique.

- **Les soins palliatifs**

  - mise au jour de l'engagement éthique des soignants, critique épistémologique de la médecine et réflexion de société.

  - une pratique d'éthique clinique avec des soignants et un accompagnement pastoral des personnes en fin de vie.

Une intuition de fond (I)

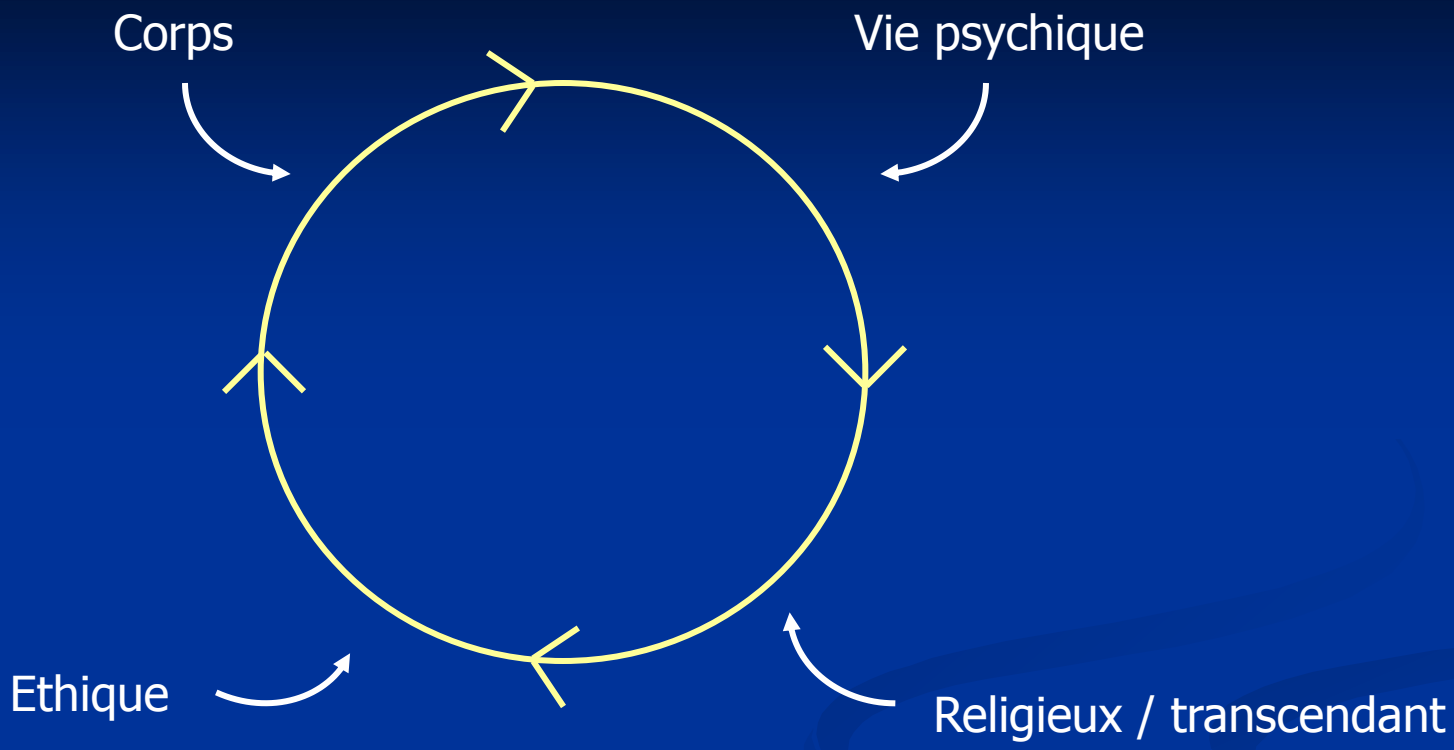
- L'aller-retour entre inscription clinique du questionnement et l'effort réflexif permettent de penser conjointement la réalité de la souffrance et la manière dont tant l'éthique que la spiritualité permettent de la rencontrer, chacune dans leur registre propre et dans leur articulation.

Une intuition de fond (II): la rencontre de la souffrance comme expérience vécue et thématisée permet un lien entre éthique et spiritualité

- Une confrontation à la souffrance inscrite dans l'expérience humaine et morale des personnes tant soignées que soignantes,
- Une confrontation à la souffrance qui doit être soutenue par une distance critique afin de les aider à rendre compte de ce qui les traverse, au cœur de cette confrontation, comme sujets humains.

Vie spirituelle comme mouvement du sujet

- Un mouvement que je porte et qui me porte
- La maladie grave: un moment qui remet particulièrement en mouvement les quatre dimensions



- Tenir ensemble les 4 éléments
- Une influence réciproque
- Chacun est une voie d'accès à la totalité du mouvement

Une intuition de fond:

- L'impossibilité de rencontrer la totalité du sujet souffrant (patient et professionnel) par le seul registre de l'éthique mais de l'inscrire dans le champ plus vaste d'une expérience spirituelle.
- D'où l'importance de proposer un lien crédible entre éthique et spiritualité, que ce soit dans la rencontre clinique ou d'un point de vue conceptuel.

Enjeu essentiel: permettre de mieux se comprendre comme sujets humains et offrir une crédibilité à la spiritualité.

Une attention de fond:

- Ce qui a été dit du patient est aussi vrai ici
- Ne pas parcelliser le sujet professionnel:
  - souffrance physique
  - souffrance psychique
  - souffrance morale
  - souffrance « religieuse »
- Et ne pas lui donner trop vite l'impression qu'on a pour lui « la solution »
- Vers un juste accompagnement de la souffrance

I. Le sujet souffrant, sujet agi et acteur

- Deux questions:

  - Comment la médecine contemporaine rencontre-t-elle la souffrance des patients et comment permet-elle aux professionnels d'assumer, à leur égard, une responsabilité?

  - Comment, dans cette situation, la démarche d'éthique clinique permet-elle de mieux rencontrer le sujet souffrant?

Le sujet souffrant, sujet agi et acteur (Plan)

- Un présupposé: le soin est à penser dans une dynamique d'appel sollicitant la présence du professionnel.
- La juste présence à l'autre souffrant permet une attention à la souffrance multiforme touchant les 4 pôles du mouvement d'existence.
- Des points d'appui: la notion de crise et la théorie des besoins spirituels.
- Une capacité du professionnel à être témoin de l'expérience « de la reliance » chez le patient.

Le soin comme prendre soin

- Un présupposé: le soin est à penser dans une dynamique d'appel sollicitant la présence du professionnel.
  - Au cœur d'une compétence technique
  - La réponse à un appel…
  - Le soin comme « réponse »
  - Une invitation à « pressentir » ce que vit l'autre souffrant

Que vit la personne malade? (rappel)

- Une fragilité constitutive de l'existence: « le patient se trouve confronté à cette part de lui-même qui ne lui est pas familière, l'insécurise et ouvre une brèche dans le relatif équilibre que constitue l'état de santé » (M. Put)
- Une situation de dépendance qui ne lui est pas familière: s'en remettre à un autre, ne plus être « maître ».
- Pertes de l'image corporelle (pour soi et pour l'autre)
- Expérience de la souffrance: l'autre m'aimera-t-il jusqu'au bout?
- Peurs: de déranger, de la précarité, de la douleur, de la dépendance, peur de soi, d'autrui à me comprendre…

La maladie comme crise (rappel)

Quelle que soit son issue, la maladie est toujours une période de crise: cela est évident si l'issue est la mort. Mais il en va de même si la guérison ou la stabilisation ne sont obtenues qu'au prix d'une diminution ou d'une modification des conditions de vie du sujet: ainsi la perte de la vue peut fort bien être compensée … par le surgissement d'autres possibilités; il n'en demeure pas moins que le sujet deviendra autre. Même guéri, il ne sera plus comme avant. » (M. Put)

La théorie des « besoins » spirituels

- Virgina Henderson (1968), « Principes fondamentaux des soins infirmiers »: le besoin spirituel y est défini comme le « besoin de pratiquer sa religion ou d'agir selon sa conception du bien et du mal »

La théorie des « besoins » spirituels

- Repris par Jean Vimort (1980):
  - besoin de se réconcilier avec l'existence
  - besoin de reprendre des options de fond
  - besoin de se libérer de la culpabilité
  - besoin de retrouver des solidarités
  - besoin de croire en une continuité de la vie
  - besoin de se séparer dignement des siens
  - besoin de croire à un au-delà de la mort

La spiritualité comme processus pour advenir à soi-même: la place essentielle de l'écoute

« Elle est sans jugement sur l'autre, de quelque ordre que ce soit : moral, médical, culturel, politique, religieux, etc. Oreille nue ! Rien ne précède l'écoute pure. Elle est sans catégories, sans classement, sans hiérarchie, sans comparaison –que ce soit à des normes, à des modèles, à tel autre […] Ainsi tout rentre en l'humanité, tout vaut, tout peut valoir, rien n'est perdu de ce qui fait l'homme […] Et ainsi peut venir à donner fruit ce qui était stérile et mortifère. Ce qui, réprimé et contraint, entretien l'angoisse […] Le réprimé, l'égaré – et l'écrasé, ou le sans langage. L'écoute est alors ce lieu où pourra parler ce qui est sans mots parce que la culture -les langages disponibles- ne lui donnent absolument pas de quoi se dire. C'est le cas, sans doute, où spécialement l'écoute peut avoir à parler, à offrir l'espace de langage qui délivre de l'hébétude errante ou emmurée. »[1]

[1] M. Bellet, *L'écoute*, Paris, Desclée de Brouwer, 1989, p. 24ss.

Un appel pour les soignants…

- Etre en situation de présence: écoute et interrogation comme dimensions constitutives du soin
- S'ouvrir à la spiritualité: un difficile exercice…
- Une dimension spirituelle: il est question de soigner…

II. Confronté à la souffrance: le sujet soignant, agissant et questionnant

- Au regard d'une définition de l'éthique: « La visée du bien pour soi et pour autrui dans des institutions justes » (P. Ricoeur)
- Des décalages, des disjonctions sources de souffrance:

  - la rencontre de l'autre souffrant
  - l'incapacité d'action juste
  - souffrance liée à l'imaginaire professionnel
  - incapacité, par manque de moyens, de percevoir ce qui est juste
  - lorsque l'identité et l'intégrité sont mises à mal

Confronté à la souffrance: le sujet soignant, agissant et questionnant

- Lorsque le professionnel est profondément remis en cause: « Ce n'est pas seulement l'inachèvement de l'action qui pose problème, mais l'action par laquelle il se trouve sollicité et qui le disjoint trop fortement de son idéal moral, de la visée du bien… Ce sont toutes ces situations où le mouvement même d'existence du professionnel risque de se trouver atteint. »

- Importance de qualifier adéquatement la souffrance.

- Souffrance sur fond « d'alliance thérapeutique »:

  - deux sujets sont engagés dans la relation

  - deux sujet engagés, chacun en son propre lieu, dans un rapport à la souffrance, y compris pour certains, dans leur inscription croyante.

Temporalité et évolutivité des sujets

- On n'a pas tous la même histoire professionnelle, les mêmes « blessures ».
- Le rapport à la vie morale est une histoire en construction.
- Respecter la temporalité morale de tous les acteurs.
- Ne jamais enfermer dans le présent…

Bien et visée du bien…

Visée du bien

Et bien effectué

Quelle place pour le chemin?

Quelle représentation du « bien »?

III. Pertinence de l'éthique clinique et promotion du professionnel comme acteur critique

Deux questions:

- Comment l'éthique clinique rejoint-elle le professionnel dans son mouvement d'existence?
- Comment permet-elle au professionnel de promouvoir son autonomie comme acteur critique au cœur de la médecine?

Pertinence de l'éthique clinique et promotion du professionnel comme acteur critique

L'éthique clinique suscite l'éthicité des soignants et peut être pensée comme chemin d'intériorité:

- l'importance du débat
- le rapport à l'identité-intégrité morale
- l'importance de la temporalité pour le devenir du sujet moral

Pertinence de l'éthique clinique et promotion du professionnel comme acteur critique

Des questions restent ouvertes:

- La distinction entre la dimension psychique et éthique de la compréhension de l'action.

- Quelle responsabilité de l'éthicien si la réflexion éthique rejoint la totalité du mouvement d'existence du professionnel?

- Qu'en est-il de la rencontre réelle du patient et de son mouvement d'existence?

IV. L'émergence de la réalité du sujet : éthique et spiritualité

- En quoi la rencontre de l'autre souffrant est-elle une source de créativité éthique?
- L'interrogation éthique permet-elle de soutenir la dimension humaine d'un engagement professionnel?
- Est-il possible de penser l'éthique en connaturalité avec la spiritualité, sans instrumentalisation ni de l'une, ni de l'autre?

Des questions pour poursuivre la recherche

- Penser la bioéthique comme « entre deux » théorique et clinique.
- Comment assumer « tout ce qui échappe au sujet »?
- La place centrale de la famille.
- L'importance de disciplines complémentaires pour mieux penser les 4 composantes du mouvement du sujet.
- Que signifie « éduquer » un sujet à l'éthique et à une compréhension de son mouvement d'existence?
- Inscrire la relation soignant-soigné dans une dimension davantage collective: le rapport au droit et à l'économie.