



Mémoire pour l'obtention du Diplôme Inter-Universitaire de Soins Palliatifs

*Centre d'éthique médicale de Lille
Département d'éthique de l'Institut Catholique de Lille*

L'expérience spirituelle, un souffle pour les soins palliatifs

Présentation publique les 18-19 décembre 2014

par Roseline de ROMANET

Travail réalisé sous la direction
du Docteur Anne CHAPELL
Maison médicale Jeanne Garnier
106, avenue Emile Zola
75015 Paris

REMERCIEMENTS

En préambule de ce mémoire, je voudrais remercier :

- Le Docteur Anne Chapell qui a bien voulu m'accompagner tout au long de ce mémoire avec une grande disponibilité et me faire bénéficier de sa riche et longue expérience en soins palliatifs.
- Le Docteur Jean-François Richard, si présent tout au long de cette année de DIUSP. Tout ce que nous avons pu échanger et les encouragements reçus ont été un puissant soutien dans ce travail.
- Dominique Jacquemin pour ces deux années du DIU et du DIUSP qui m'ont portée dans mon exercice professionnel et tout particulièrement pour le cours sur le spirituel, venu confirmer ce qui m'habite depuis que je travaille en soins palliatifs. De là est né mon désir de faire de « l'expérience spirituelle » un sujet de mémoire.
- Tous mes proches qui ont eu la gentillesse de prendre le temps de relire ce travail et de m'encourager, tout en me donnant leurs conseils avisés : mes parents, le Père Bernard Sesboüé, s.j., mes deux frères prêtres, Antoine et Louis, et Jeanne-Marie pour sa proximité spirituelle. Tous les amis avec qui j'ai pu échanger sur ce sujet.
- Mon frère Augustin, éprouvé récemment par la mort de Florence, son épouse ; leurs enfants, Héloïse, Alexis et Pierre. Tous les malades et leurs proches rencontrés depuis que je travaille en soins palliatifs. Je leur dois l'essentiel de ce travail, eux dont je reçois tant. Leur confiance, courage, authenticité et simplicité forcent l'admiration et le respect. Ils me donnent du souffle pour avancer et toujours mieux tenter de les accompagner.
- Jean et Nathalie qui m'ont généreusement prêté leur maison dans le Pays Basque. C'est dans le calme, le silence et la paix de cette maison appelée « Basartea » - qui signifie « lieu sauvage » - que j'ai pu porter intérieurement ce travail et le commencer. La beauté du lieu et l'immensité de l'Océan m'ont élevée et permis de goûter à cette intériorité si porteuse lorsque nous parlons d'un tel sujet. C'est là qu'a germé puis s'est imposé à moi cette idée du « souffle » au cœur du spirituel.

Résumé

L'accompagnement spirituel du patient en fin de vie constitue une dimension essentielle du soin. Il ne s'agit pas d'une tâche facultative. En tout homme réside une dimension spirituelle qui ne se réduit pas à une dimension religieuse. Dans notre contexte français contemporain de **société sécularisée**, sa prise en compte par les soignants se révèle délicate. Et pourtant, il existe un réel **enjeu thérapeutique** de la qualité de relation qui s'instaure entre un sujet en **soins palliatifs** et un soignant, à un moment où le patient **vulnérable** est confronté à l'ultime **questionnement de son existence** que constitue l'approche de sa **mort**.

C'est en comprenant d'abord pour nous-mêmes ce qu'est le **spirituel** que nous pouvons repérer ce **souffle** qui habite les malades et ainsi mieux les accompagner. La fine pointe de l'accompagnement spirituel réside dans cette capacité du soignant à aller à la rencontre de l'autre pour le rejoindre dans son **mouvement d'existence** et lui permettre - s'il le désire - de trouver lui-même des éléments de réponse à son questionnement sur le **sens** de ce qu'il vit.

Il importe, encore et toujours, de prendre en compte la dimension holistique de la relation de soin - ce qui intègre le **corps** comme lieu possible d'un surgissement du spirituel - afin de permettre, par notre **vigilance éthique et spirituelle**, le dévoilement de ce qui habite l'être de tout patient. L'approfondissement de la **parabole du Bon Samaritain**, mise en lien avec **l'éthique du care**, nous permet de poser la possibilité d'une **spiritualité a-confessionnelle**.

Plus cette part du spirituel sera intégrée dans notre engagement et dans nos **pratiques**, mieux elle se communiquera et donnera un **souffle renouvelé** tant pour les soins palliatifs que pour le monde médical au sens large.

SOMMAIRE

<u>Introduction</u>	p. 1 à 2
I. <u>Le spirituel, hier et aujourd'hui</u>	p. 3 à 11
A. Approche du spirituel	p. 3 à 6
1) Une riche histoire linguistique	p. 3 à 4
2) Spirituel et religieux	p. 4 à 5
3) Spirituel et psychisme	p. 5 à 6
B. Les besoins spirituels	p. 7 à 9
1) Virginia Henderson et les besoins spirituels	p. 7 à 8
2) L'expression « besoins spirituels »	p. 8
C. Le spirituel et les Soins Palliatifs	p. 9 à 11
1) Cicely Saunders, les soins palliatifs et le spirituel	p. 9 à 10
2) Le « <i>total pain</i> » ou « souffrance globale »	p. 10 à 11
II. <u>L'accompagnement : la rencontre de deux souffles</u>	p. 12 à 30
A. La maladie comme crise : le questionnement final	p. 12 à 15
1) la crise qu'est la maladie : entre risque et opportunité	p. 12 à 13
2) le spirituel et le mouvement d'existence	p. 13 à 15
B. Repérer le souffle du sujet pour mieux l'accompagner	p. 15 à 27
1) Désir d'être reconnu comme sujet	p. 18 à 20
2) Désir de quête de sens et de relire son existence	p. 21 à 24
3) Soif de lien, soif de l'autre	p. 24 à 26
4) Désir de s'ouvrir à la transcendance, au divin	p. 26 à 27
C. Le corps, lieu de surgissement de la dimension spirituelle	p. 27 à 30
1) Le corps, voilement et dévoilement du spirituel	p. 27 à 29
2) « Cela serait de la gourmandise ! »	p. 29 à 30
III. <u>De l'éthique du care à la spiritualité du Bon Samaritain</u>	p. 31 à 40
A. L'éthique du care : une réponse compétente qui soulage	p. 31 à 33
1) <i>Caring about</i> : se soucier de (attention)	p. 31 à 32
2) <i>Taking care of</i> : prendre en charge, s'occuper de (responsabilité)	p. 32
3) <i>Care giving</i> : prendre soin (compétence)	p. 32
4) <i>Care receiving</i> : recevoir le soin (capacité de réponse)	p. 32 à 33
B. La parabole du Bon Samaritain	p. 33 à 35
1) Voir (se soucier de)	p. 34
2) Juger (prendre en charge)	p. 34
3) Agir (prendre soin)	p. 34
4) Evaluer, relire (recevoir le soin)	p. 34
C. De l'éthique du care vers une spiritualité a-confessionnelle	p. 35 à 40
1) Éthique et spiritualité	p. 35 à 36
2) Le Bon Samaritain et les soignants	p. 36 à 40
<u>Conclusion</u>	p. 41 à 42
<u>Bibliographie</u>	p. I à III
<u>Annexe n°1</u>	p. IV

« La 'demande spirituelle' est rarement formulée comme telle, mais elle est quasiment toujours présente, puisqu'il s'agit de la demande d'être reconnu comme personne, avec tout son mystère et sa profondeur. Et cette demande ne s'adresse pas à des 'spécialistes de la spiritualité', elle s'adresse à tout humain rencontré : 'Toi, qui me soignes ou qui m'accompagne, quel regard portes-tu sur moi ? Suis-je réduit à ce corps délabré, en voie de disparition ? Quelle valeur ou quel sens accordes-tu au temps qu'il me reste à vivre ?' »

L'être humain qui pressent l'approche de sa mort est animé d'un désir d'aller au bout de lui-même, un désir d'accomplissement. Il cherche à se rapprocher de sa vérité la plus profonde, il désire son Être. Il s'agit bien là d'un désir spirituel. Et, s'il y a une demande chez celui qui va mourir, c'est une demande de reconnaissance de ce désir, de cette dimension par les autres. Ne pas être considéré comme un corps malade, mais comme une personne, avec son histoire, son axe intérieur intime, et surtout son mystère.

Donc, si ceux qui accompagnent un mourant s'adressent à lui avec considération, s'ils le respectent dans tout l'invisible de la personne, son intimité, son secret, son mystère, s'ils font confiance, contre toutes les apparences, à la force intérieure qui est à l'œuvre chez lui, on peut dire qu'ils intègrent la dimension spirituelle dans leur accompagnement »

L'expérience spirituelle, un souffle pour les soins palliatifs

Introduction

La fin de vie est un moment particulièrement sensible, où les enjeux sont multiples. La question du *spirituel* n'est pas le moindre d'entre eux. Dès le début des soins palliatifs, Cicely Saunders, qui en fut la pionnière en Grande-Bretagne, avait reconnu que l'aspect spirituel était une dimension à part entière de la souffrance chez le patient atteint de maladie grave. Elle identifiait ainsi quatre sphères de répercussion du vécu souffrant : physique, psychique, sociale et spirituelle. Mais cette dimension spirituelle a-t-elle toute la place qui lui revient dans notre attention de soignants ?

L'expérience vécue comme infirmière en soins palliatifs me conduit à m'interroger sur la prise en compte réelle du vécu spirituel des patients, à commencer par notre capacité à simplement l'évoquer.

Deux situations récentes m'ont marquée à ce sujet. En premier lieu cet homme qui, à peine arrivé dans le service, explique très clairement, bien qu'épuisé par la maladie, attendre deux choses de l'équipe : des soins médicaux et enfin que nous répondions à ses attentes spirituelles. En deuxième lieu, une femme, elle, explique avoir délaissé la dimension spirituelle de l'existence tout au long de sa vie, et combien elle aimerait à présent profiter de ce temps parmi nous pour l'approfondir.

Que faisons-nous de ces demandes, de ces désirs exprimés ? S'il est bien sûr important, par le dialogue, de pouvoir préciser ce que ces patients entendent par *spirituel* et, en fonction de leur réponse, leur proposer l'aide la plus appropriée qui soit, qu'elle relève de l'aumônerie ou de toutes autres approches, notre mission de soignant doit-elle s'arrêter là ? N'avons-nous pas, nous aussi, soignants, un rôle essentiel dans l'accompagnement global de ces personnes, y compris dans leur dimension spirituelle ?

La qualité de notre « prendre soin », de notre accompagnement dépend elle pour une part de notre capacité à prendre en compte la dimension spirituelle? Cette attention au *spirituel* peut-elle apporter un nouveau souffle, tant pour les patients et les soignants que pour les soins palliatifs dans leur ensemble ?

De quoi parlons-nous lorsque nous évoquons le *spirituel* ? Si les soignants ont de mieux en mieux intégré la différence essentielle entre le « j'ai mal » d'un patient, expression d'une douleur physique (qui certes peut en cacher une autre) et le « je suis mal », manifestation d'une douleur dite globale, le mot lui-même de *spirituel*, d'une manière habituelle, reste peu ou pas employé.

Il n'est pas besoin de faire beaucoup d'enquêtes pour se rendre compte que, dans l'esprit de la plupart de nos contemporains, *spirituel* est souvent synonyme de *religieux*. Si tel est le cas, face à une attente spirituelle, pour peu qu'elle relève du *religieux*, une fois les personnes de l'aumônerie contactées, nous estimons avoir accompli notre travail. Mais ne risquons-nous pas de passer à côté d'une dimension essentielle du soin ? Le *spirituel* se limite-t-il au *religieux* ? Et, dans ce cas, ne serait-il pas de la compétence d'experts en religieux, comme les membres de l'aumônerie, sans concerner en rien les professionnels soignants ?

Depuis plusieurs années, une conviction s'affermi en moi : celle de la place centrale du *spirituel* dans les soins palliatifs. Si nous percevions toute la richesse du champ spirituel, nous lui laisserions davantage de place dans notre pratique. Mais encore faut-il pouvoir en rendre compte de manière satisfaisante. Si les conférences, cours et livres explorés pour cette recherche constituent une base de réflexion indispensable, c'est l'expérience au chevet du patient qui donne, me semble-t-il, toute la force de conviction à ce travail.

La pointe de ce que nous voulons montrer est qu'il existe un réel enjeu thérapeutique de la qualité de relation qui s'instaure entre un sujet en fin de vie et un soignant, à un moment où le patient est confronté à la crise définitive et décisive de son existence. La dimension spirituelle est une des composantes de cette relation.

Dans un premier temps, nous tenterons une approche de ce qu'est le *spirituel* (et de ce qu'il n'est pas) pour nous attarder sur cette expression peut être ambiguë des « besoins spirituels » introduite par l'infirmière Virginia Henderson. C'est ensuite qu'avec C. Saunders, nous approfondirons la place du *spirituel* dans les soins palliatifs.

Il nous sera plus facile alors, dans une seconde partie, d'envisager les répercussions de la crise qu'est la maladie sur la dimension spirituelle de l'homme. Ce sera pour nous l'occasion d'affiner un peu plus encore cette approche du *spirituel*, envisagée comme le mouvement d'existence du sujet, comme ce souffle de vie qui l'anime et qui l'habite. Il s'agira alors pour nous, de voir comment repérer concrètement ce souffle, ce mouvement d'existence du patient en situation d'extrême vulnérabilité. Dans une même dynamique, nous tenterons alors de mieux l'accompagner, avec toutes les exigences qui en découlent pour le soignant. Nous terminerons cette partie par l'exemple d'une prise en soin d'un patient où le corps est perçu comme une voie d'accès aussi inattendue que privilégiée au *spirituel*.

Dans une troisième et dernière partie, après nous être ouverts à l'éthique du *care*, du « prendre soin », importée d'outre-Atlantique, nous pourrons alors déployer une lecture approfondie de la parabole du Bon Samaritain. Nous y décrypterons un message essentiel pour tous les soignants plongés au cœur de ce moment parfois si éprouvant que constitue l'approche de la fin de vie. Ceci nous permettra de préciser la nature du lien existant entre éthique et *spirituel*. Le fruit de cette recherche nous permettra de découvrir paradoxalement, par la parabole du Bon Samaritain, les fondements d'une spiritualité « a-confessionnelle ».

L'enjeu n'est rien moins que celui-ci : en tant que soignants, comment, dans notre travail quotidien, nous rendre davantage attentifs à la dimension spirituelle des patients qu'ils tentent de nous exprimer dans les mots ordinaires de la vie, leurs attitudes et leurs silences ?

I. Le spirituel, hier et aujourd'hui

A. Approche du spirituel

Nous assistons aujourd'hui à un regain de la notion de *spirituel* tant dans le monde de la médecine en général qu'au sein de la profession infirmière en particulier. Le congrès des Soins Palliatifs de 2007¹ manifeste l'intérêt porté à ce sujet. De même, on ne compte plus le nombre de livres et autres publications sur ce thème. Le *spirituel*, longtemps mis de côté sinon ignoré voire suspecté, revient à l'honneur lorsque nous voulons parler du « prendre soin ».

Le mot *spirituel* n'est pas facile à définir car il est chargé d'une longue et riche histoire sémantique et de représentations religieuses et philosophiques qui se sont exprimées, au fil des siècles, à travers le grec et le latin, avant d'intégrer la langue française.

Nous allons tenter de préciser, sans clore d'aucune manière le sujet, ce qu'est le *spirituel* et plus précisément encore ce que signifient les « besoins spirituels » au cœur de la situation de vulnérabilité par excellence que constitue l'approche de la fin de vie. Nous verrons enfin comment enrichir cette approche grâce à l'expérience reçue des soins palliatifs.

1) Une riche histoire linguistique

Le terme de spiritualité est ancien et s'enracine dans la tradition chrétienne. Le latin *spiritualitas* traduit le grec *pneumatikos* du Nouveau Testament où Paul distingue l'être humain « psychique » de l'être humain « pneumatique ». Nous dirions plutôt aujourd'hui pour « psychique » « l'être humain biologique », laissé aux ressources de la nature. A la place de « pneumatique » nous parlerions plus couramment de l'être humain « spirituel », « libre à l'égard des émotions, des pulsions, des passions »², c'est-à-dire habité par l'Esprit. En effet, *Pneuma* désigne le souffle d'origine divine.³ « Tout homme est habité par le Souffle, et traversé par le courant d'une vie intérieure »⁴.

La considération de ces termes nous permet d'avancer l'idée que le *spirituel* est l'inspiration ou le mouvement intérieur d'une personne, c'est-à-dire ce qui l'appelle à vivre. Ce mouvement intérieur amène la personne à poser les questions fondamentales concernant le sens et l'accomplissement de la vie, de sa vie.

A travers l'histoire, le latin *spiritualitas* aura, pour notre sujet, deux sens d'apparition successive. Notons d'abord un sens religieux (dès le Vème siècle de notre ère) où le spirituel désigne tout ce qui s'oppose à la vie charnelle, puis un sens philosophique (au début du XIIème siècle), où il évoque davantage une finesse intellectuelle.

¹ Le 13e congrès de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) a eu lieu à Grenoble du 14 au 16 juin 2007 sur le thème : "Compétence clinique et dimension spirituelle : l'Homme au coeur des soins".

² de HENNEZEL M., LELOUP J-Y., *L'art de mourir*, La Flèche : Robert Laffont, 2000, p.26.

³ D'après un cours de CHAPELL A., de DINECHIN O. « La spiritualité dans le soin », donné au Centre Sèvres en Mars 2014.

⁴ de HENNEZEL M., LELOUP J-Y., *L'art de mourir*, La Flèche : Robert Laffont, 2000, p.26.

Observons enfin un glissement sémantique du terme français de spiritualité. Après un usage fréquent par « l'école française de spiritualité » (XVII-XVIIIème), apparaît, dans la deuxième partie du XXème siècle, un déplacement de l'usage de ce mot sous l'influence de la sécularisation ambiante : la « spiritualité » devient omniprésente dans et en dehors des religions. Elle est attendue comme une sorte de remède et de garant du bien-être sous tous ses registres.⁵

Pour le dictionnaire Larousse, est *spirituel* ce « qui est de l'ordre de l'esprit, de l'âme. Relatif au domaine de l'intelligence, de l'esprit. Relatif à la religion, à l'Église. Qui manifeste de la vivacité d'esprit, de la finesse, de l'intelligence »⁶. Si cette définition reste floue, l'idée est bien comprise, lorsque nous parlons de dimension spirituelle.

Puisque le *spirituel* concerne, en rigueur de termes, ce qui « anime l'esprit » d'un sujet et contribue à fonder l'interprétation qu'il fait de son existence, il est clair que tout homme est porteur d'une dimension spirituelle. Il s'agit d'une dimension qui tient à notre identité la plus profonde. Le spirituel est au delà d'un langage, d'un rituel, d'un dogmatisme, au-delà des représentations religieuses : il est l'espace en soi, « cet espace non codé où chaque individu s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence au monde, sur l'éventualité d'une transcendance »⁷. La spiritualité est une dimension évolutive, mouvante, croissante au fil de la vie, avec un caractère parfois surprenant. Le spirituel est le lieu où s'expriment les aspirations les plus profondes de l'homme. Il est ce fameux courant de vie intérieure, sa philosophie de vie en somme tournée vers l'amour, la beauté, la paix, la liberté.

Pour la SFAP, « le spirituel dévoile cet espace intime où l'être humain se reconnaît sujet unique et différent, et en même temps, ce lieu de communion où il peut être rejoint par tous les autres vivants »⁸. De cette définition émergent deux réalités constitutives de la dimension spirituelle. Il s'agit, d'une part, du sentiment de soi dans la mesure où la dimension spirituelle constitue un facteur essentiel d'intégration des composantes physique, psychique, affective, intellectuelle et sociale de l'homme, dans le cadre du sentiment d'identité personnelle. D'autre part, il est question du rapport à autrui car les aspirations comme l'amour ou la liberté, qui animent le spirituel, sont le fondement d'une rencontre avec l'Autre.

2) Spirituel et religieux

Si, durant des siècles, le *spirituel* est resté profondément rattaché aux religions judéo-chrétiennes en Europe, c'est avec les Lumières puis la séparation des Églises et de l'État en 1905 en France que la « spiritualité » prend toute son autonomie. Dès lors, le sens de la vie et les valeurs peuvent être exprimés en dehors du monde religieux des dogmes, des croyances et des rites. Aujourd'hui, *spirituel* ne désigne plus une réalité réservée seulement à l'homme religieux. De fait, la dimension spirituelle des personnes précède et excède la référence et l'appartenance à une religion même si le *spirituel* reste encore, dans l'esprit de beaucoup, indissociable de la religion.

⁵ D'après un cours de CHAPELL A., de DINECHIN O. « La spiritualité dans le soin », donné au Centre Sèvres en Mars 2014.

⁶ LE PETIT LAROUSSE ILLUSTRÉ, Paris : Larousse, 2004, p. 1005.

⁷ MOLLIER A., LECOMTE C., « Quelques enjeux autour de la notion de spiritualité », JALMAV, 22, 1990, p.7.

⁸ Sixième congrès national de la SFAP, *L'expression du religieux dans l'espace palliatif*, Toulouse, 1996, p.17.

« *Le terme religion a deux étymologies latines concomitantes dont le sens nous éclaire* »⁹. La première décrit une dimension existentielle puisque « *religare* » signifie le fait de relier, se lier, dans le sens d'entrer en relation avec ce que l'on considère essentiel ou absolu mais aussi dans le sens de lien à la communauté. La deuxième, quant à elle, manifeste une dimension intellectuelle, « *religere* » se définissant comme le fait de relire, interpréter, donner du sens au vécu à partir d'un savoir : « *relire un événement pour essayer d'en extraire, d'en découvrir la signification* »¹⁰. La question du sens est donc intimement liée à la religion. Le *spirituel*, tout en étant très proche du religieux, n'en est pas moins indépendant : croyant ou non, la dimension spirituelle est constitutive de l'humain et elle est à l'œuvre chez chacun. Alors que la vie religieuse est de l'ordre d'un choix, le *spirituel* lui, s'impose à tout homme puisqu'il tient à son identité la plus profonde.

« *Le spirituel* », nous dit C. Odier apparaît comme « *plus vaste que le religieux. Toute recherche du sens de la vie, de relation avec la Transcendance quel que soit le nom qu'on lui donne est considérée comme une démarche spirituelle. Le religieux est plus spécifique, il se rapporte à une tradition religieuse précise, exprime une foi en un Dieu nommé* »¹¹. Même une personne en fin de vie qui se dit « athée » doit être accompagnée dans ses attentes spirituelles, parfois cachées ou inconscientes mais bien présentes.

J'ai en mémoire cet homme récemment décédé dans le service. Alors que nous échangeons sur les valeurs qui ont du prix à ses yeux, d'un geste aussi inattendu que vif et décidé, il s'empare de son ardoise blanche (il ne pouvait plus parler) pour écrire : « je suis un athée aimant ! ». Son regard, son visage, le mouvement même de ses mains criaient une telle intensité de vie en lien avec la profondeur du message transmis. Tout était dit : nous étions au cœur du spirituel et de ce qui faisait sens pour lui. Son identité (je suis) a pu s'unifier intégrant sa dimension corporelle (son être tout entier intègre cette dimension spirituelle), psychique, éthique (ce qui fait sens pour lui) et relationnelle (relation à l'autre, au Tout Autre). Voilà défini, avec ses propres mots, la façon dont cet homme a pu unifier toutes les dimensions de son être en livrant ce qui lui tenait le plus à cœur dans son existence et qui plus que jamais fait sens pour lui alors que la mort - il le savait très bien - approchait inexorablement. Cette parole déposée et reçue profondément par un autre, a constitué une étape décisive de son cheminement.

Un témoignage du Père G. de Villers précise cela : « *La plupart de ceux que je rencontre n'exprime aucune référence à une religion ou à une autre. Ils m'invitent cependant au plus intérieur d'eux-mêmes, dans ce 'lieu spirituel' où se joue l'essentiel de la vie de quelqu'un et qui touche au sens. Ce lieu où se rassemblent les éléments fondamentaux de la personne humaine, où les uns et les autres cherchent à passer de l'angoisse à l'espoir, de la culpabilité à la paix et, même de la peur à la foi. Il est clair qu'on peut parler ensemble du spirituel sans prendre les mots ou les rites d'une religion* »¹².

3) Spirituel et psychisme¹³

⁹ ECHARD B., *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*, Monts, 2006, Éditions Érès, p.41.

¹⁰ de HENNEZEL M., LELOUP J-Y., *L'art de mourir*, La Flèche : Robert Laffont, 2000, p.25.

¹¹ ODIER C., « L'accompagnement spirituel », JALMALV, 22, 1990, p.35.

¹² Cité dans le livre de ROUGERON C., *Spiritualité, éthique et malade en fin de vie*, ANET, 2002, p. 38.

¹³ Nous nous appuyons pour le développement sur la distinction du vocabulaire sur la partie « Spirituel et psychisme » du 4^{ème} chapitre du livre de CHÂTEL T., *Vivants jusqu'à la mort*, Albin Michel, 2013, p. 138-141.

Il est délicat de distinguer, du fait de leur grande proximité, le psychisme (*psukhê*), l'âme (*anima*) et le spirituel (*spiritus*). Les mots « psychisme » et « psychologique » proviennent du mot grec *psukhê* qu'on traduit souvent par âme (*anima* en latin).

Le souffle est ce qui a été insufflé par Dieu dans les narines d'Adam en Gn 2,7 : « Alors le Seigneur Dieu modela l'homme avec la glaise du sol (corps), il insuffla dans ses narines une haleine de vie (souffle/esprit) et l'homme devint un être vivant (âme) ». Notons le lien établi par le texte entre le souffle-haleine (*spiritus* en latin, *pneuma* en grec, *ruah* en hébreu) et le fait d'être vivant, assimilé à l'âme (*anima*, *psukhê*, *nefesh*). Ce texte vient nous dire que l'âme a surgi du souffle, qu'elle en est la conséquence et cela signifie, en toute rigueur, qu'elle se distingue de ce souffle.

Seule une anthropologie ternaire (corps, âme, esprit) (nous la retrouvons dans les lettres de Paul pour qui l'homme est corps, psychisme/âme et esprit) permet d'opérer la distinction entre ce qui relève du spirituel et ce qui relève du psychologique, les conceptions dualistes de l'homme (corps/âme) la rendant impossible.

C'est en s'appuyant sur cette anthropologie tridimensionnelle que le chercheur M. Fromaget s'est attaché à distinguer le psychisme du spirituel : « *Quelle est, au-delà du corps et de la psyché, cette troisième dimension de l'être, si nécessaire à l'accomplissement de l'homme, et dont l'oubli, inéluctablement fait de la mort un gouffre ?* »¹⁴ s'interroge-t-il. Il finit par poser que spirituel et psychisme sont ontologiquement différents par nature : « *L'esprit diffère autant du mental (âme) que le mental (âme) diffère du corps* »¹⁵, mais pour lui, « *le monde spirituel n'est en aucun cas un au-delà, un autre monde que celui dont l'âme et le corps donnent une première intelligence. Il est le même monde mais perçu et vécu à une autre profondeur* »¹⁶, grâce au sens spécifique du spirituel : la contemplation. Cette approche du spirituel rejoint si justement la réalité telle que je peux en faire l'expérience. Ainsi cet homme très affaibli par la maladie, d'une grande intériorité, à qui je demandais ce qu'il désirait le plus profondément et qui me répond : la contemplation.

Selon un triple niveau d'intégration, l'homme est donc corps, psychisme et esprit. Comme corps, il s'inscrit dans le registre biologique qui a ses structures et sa cohérence, dans lequel se manifestent une énergie vitale et une harmonie qui le constitue comme sujet autonome et vivant. Comme être psychique, l'homme s'inscrit aussi dans un autre dynamisme vital de structure différente (celle qu'explore la psychologie) par lequel il acquiert une présence à lui-même et l'aptitude à la parole. Comme être spirituel, l'homme s'engage dans la recherche du sens, il choisit des valeurs. Ces trois instances ne peuvent, bien sûr, fonctionner indépendamment les unes des autres. La sphère spirituelle est celle qui dynamise les deux autres, elle est celle de l'unification de l'homme, sujet unique projeté vers son avenir.

Le dynamisme qui anime l'homme comme vivant en ce monde a une double origine psychique et spirituelle. La vie psychique est ce dynamisme par lequel l'homme s'affirme sujet, se réalisant lui-même au sein du cosmos et de la communauté humaine. Parler d'un sujet, c'est l'affirmer comme étant une personne, un être conscient de soi, capable de relations et de faire des choix motivés, de s'adapter et de comprendre. C'est le sujet qui génère sa vie psychique tout au long de son histoire en exerçant ses facultés (sens, imagination, intelligence, mémoire, volonté). Cette activité produit en l'homme des phénomènes psychiques (sensations, perceptions, sentiments, images, idées, jugements, raisonnements, souvenirs, désirs, décisions). La vie spirituelle, elle, constitue le support de la recherche du sens de l'existence, mais parfois aussi de la recherche d'une liaison à une dimension

¹⁴ Cité dans le livre de CHÂTEL T., *Vivants jusqu'à la mort*, Albin Michel, 2013, p.141.

¹⁵ Ibid. p.141.

¹⁶ Ibid p.141.

transcendante, à un au-delà de soi qui donne sens et cohérence à une vision personnelle du monde et de la vie, au-delà de la perception rationnelle. **Qu'est-ce que la transcendance ? Elle ne dit rien d'autre que le mouvement de dépassement de soi-même** et tout homme, d'une manière ou d'une autre, en fait l'expérience.

B. Les besoins spirituels

1) Virginia Henderson et les besoins spirituels

La notion de « besoins spirituels » est apparue dans les années 1960. On la retrouve d'une part dans des réflexions menées par des professionnels de la santé sur leur pratique soignante et leur déontologie. Elle est présente, d'autre part, dans une recherche menée par les représentants des aumôneries chrétiennes (catholiques et protestantes) dans les années 1970.

Nous allons nous attacher plus particulièrement à la réflexion des professionnels de l'éthique soignante. Une des initiatrices de cette réflexion est l'infirmière enseignante américaine, Virginia Henderson († 1996), dont les écrits, datant de 1960, ont été diffusés dans le monde entier par l'OMS¹⁷. « *Son intuition originale a été de baser la réflexion éthique sur la reconnaissance des 'besoins communs à tout homme' - et non pas d'abord sur des besoins spécifiques qu'il faudrait reconnaître au malade - parmi lesquels elle retient les 'besoins spirituels' »*¹⁸. Cet élargissement des besoins spécifiques aux besoins fondamentaux constitue un pas décisif. V. Henderson a ainsi identifié le *spirituel* comme faisant partie de ces besoins fondamentaux partagés par tous : malade, famille, soignants, bénévoles. « *Selon elle, ces besoins peuvent être assurés par tous puisque ce sont les mêmes besoins qui traversent la vie de tous* »¹⁹. L'homme a des besoins fondamentaux, et, parmi eux, des besoins spirituels dont la prise en compte est éthiquement incontournable.

Une telle perspective oriente avec justesse la problématique des besoins spirituels dans un sens qui fonde en profondeur la possibilité de l'accompagnement : puisqu'ils sont fondamentaux, ils « *évoquent une dimension de l'existence dans laquelle tous les hommes, malades comme bien portants, devraient pouvoir se rencontrer, se rejoindre et, donc, s'entraider* »²⁰. Ils ne peuvent donc être tenus pour accessoires. Dès lors, l'exigence éthique²¹ demande de les entendre et de les satisfaire, à partir et au nom d'une humanité commune.

Il est significatif que les analyses de V. Henderson, qui ouvrent les soins palliatifs à la prise en soin de la personne dans sa globalité, aient été relayées par C. Saunders dans le registre de la souffrance spirituelle, celle qui justement apparaît et s'amplifie chez les malades dont les besoins spirituels ont été méconnus.

La recherche de V. Henderson est de l'ordre de l'éthique professionnelle au sens où elle se propose d'analyser les éléments qui composent les soins infirmiers de base et s'interroge très concrètement sur la façon de pratiquer ces soins de telle manière qu'ils soient, le plus possible, respectueux de la personne du malade. La logique qui inspire cette éthique est celle de la nécessaire reconnaissance des besoins du malade comme condition préalable à leur satisfaction et donc comme condition d'un soin de qualité. C'est dans l'énumération de

¹⁷ OMS : Organisation mondiale de la santé.

¹⁸ MATRAY B., *La présence et le respect*, Paris, DDB, 2004, p. 222.

¹⁹ MATRAY Bernard, *La présence et le respect*, Desclée de Brouwer, 2004, p.222.

²⁰ MATRAY Bernard, « 'Besoins spirituels' et accompagnement des grands malades, » ETUDES, juillet-août 1993, p. 78.

²¹ Nous entendons par visée « éthique » la définition qu'en donne P. RICŒUR : « *la visée de 'la vie bonne' avec et pour autrui dans des institutions justes* », RICŒUR P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1996, p. 202.

ces besoins qu'elle ménage une place à un « besoin spirituel » pour lequel elle retient la définition suivante : « *le besoin de pratiquer sa religion ou agir selon sa conception du bien et du mal* »²². Comme nous le voyons dans les deux éléments qu'elle juxtapose, cette première définition indique que, dans la pensée de l'auteur, les besoins spirituels recouvrent ceux de l'homme religieux attaché à des pratiques validées par sa tradition religieuse et - notion plus séculière - ceux de l'homme éthique confronté dans ses décisions à un bien et à un mal. En évoquant l'homme qui agit « selon sa conception du bien et du mal », V. Henderson a laissé ouverte la possibilité d'une « *approche séculière : l'homme manifeste des besoins spirituels aussi dans la démarche éthique de sa liberté, confronté qu'il est à des choix passés, présents et futurs* »²³. Ainsi, les besoins spirituels de l'homme incluent ses besoins religieux mais ne s'y réduisent pas.

2) L'expression « besoins spirituels »

Comment comprendre l'expression : « *besoins spirituels ?* » Le terme de besoins accolé à *spirituels* interroge car il peut être entendu de manière réductrice. Comment associer de façon signifiante et sans ambiguïté ces deux mots ? « *Il est habituel de concevoir le besoin comme la manifestation d'un manque dont l'objet est déterminable : besoin de manger, de boire, besoin d'hygiène... le besoin se répète, peut être assouvi par une réponse appropriée puis resurgit à nouveau. Il porte sur des objets de satisfaction partiels. Le mot « spirituel » au contraire, évoque une réalité plus complexe qui relève de la vie intime de la personne, de son dynamisme intérieur, de sa conception de l'existence. Il pointe la présence en l'homme d'un mouvement vers un ailleurs et un autrui. En somme, s'inscrivant toujours dans l'ordre du relationnel, il désigne l'homme comme sujet, être de désir, radicalement insuffisant à lui-même et toujours en tension vers l'Autre. Or le désir est sans limite - ce que le besoin n'est pas - et il ne peut être assouvi : il manifeste une ouverture du sujet, qui, reconnue, ne sera jamais comblée, même et surtout dans l'expérience de la maladie* »²⁴. N'est-ce pas alors vouloir concilier l'inconciliable ? Est-il vraiment éclairant de se référer à cette notion de « besoins spirituels » pour s'engager avec justesse dans une démarche d'accompagnement d'un malade en fin de vie ?

La spiritualité n'est pas de l'ordre du besoin ni même de la demande. Elle relève de l'ordre du désir et du désir quelquefois le plus secret, le plus caché. On ne répond pas à un désir, par nature infini, comme on répond à un besoin, quantifiable, ou même à une demande. Pourtant, malgré cette contradiction, une réelle richesse et une originalité résident dans cette expression, venant ouvrir un champ à la recherche « *en matière d'accompagnement de personnes en fin de vie : « besoins spirituels » en évoquent l'amplitude (le spirituel) et en affirme la nécessité (le besoin)* »²⁵. Cette expression pertinente, en désignant l'absolue nécessité de prendre en compte ce qui ne peut être circonscrit par l'objectivation, vise donc à évoquer très justement « *la reconnaissance d'une dynamique spirituelle en attente d'une prise en compte et d'une intégration dans le soin* »²⁶. Il n'est pas d'accompagnement des malades solidement ancré au plan éthique si l'attention à la dimension spirituelle de la personne est

²² HENDERSON V., *Les principes fondamentaux des soins infirmiers*, Conseil International des Infirmières, Genève, 1977, p. 50.

²³ MATRAY Bernard, « 'Besoins spirituels' et accompagnement des grands malades », ETUDES, juillet-août 1993, p. 78.

²⁴ Ibid, p. 76.

²⁵ Ibid p. 76.

²⁶ CAENEPEEL D., « Penser la spiritualité dans l'espace du soin : des dynamiques de « relation », d'« hippocratisation » et de « religion » in Guy JOBIN (Ed), *Spiritualités et biomédecine, enjeux d'une intégration* (Les Presses de l'Université de Laval 2013) p.29.

tenue pour accessoire : l'injonction éthique vise, en effet, à envisager la personne dans la globalité de son existence. Les besoins spirituels sont bien de l'ordre de la nécessité ; leurs prises en compte sont aussi nécessaires et impérieux que les autres besoins physiologiques. Tout homme est habité par le souffle de la vie. C'est ce souffle qui fait de toute vie une interpellation au respect d'autrui.

C. Le spirituel et les Soins Palliatifs

1) Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs

Dès son origine, le mouvement des Hospices, initié par Cicely Saunders, a comporté une dimension spirituelle. L'intuition fondamentale de Dame Cicely s'appuie sur une expérience fondatrice auprès d'un malade qu'elle relate elle-même et qui vient, à bien des égards, éclairer notre sujet :

*« En 1947, alors que, préalablement infirmière je venais d'avoir mon diplôme de travailleuse sociale, je fis la connaissance, dans mon premier service, d'un malade appelé David Tasma, qui était originaire du ghetto de Varsovie. Il avait subi une colostomie palliative pour un cancer inopérable du rectum... Nous discutons lui et moi le projet d'une structure où il aurait trouvé non seulement le soulagement de ses symptômes mais aussi le temps et le lieu de découvrir par lui-même la valeur d'une vie apparemment insatisfaisante et **dépourvue de sens**; ceci conduisit non seulement à notre intuition initiale mais à ce qu'il puisse trouver lui-même la paix intérieure »²⁷.*

Un peu plus tard, D. Tasma dit à C. Saunders : *« Je ne désire que ce qu'il y a dans votre intelligence et dans votre cœur! »* Prenant alors conscience de l'importance d'une attitude de disponibilité aux attentes des personnes, C. Saunders poursuit son récit :

*« Quand il mourut, ayant trouvé lui-même la sérénité et la paix avec le Dieu de ses pères, il me laissait l'assurance qu'il avait trouvé ses propres réponses et que tous nos soins devaient donner aux malades la liberté totale de frayer eux-mêmes leur chemin en **quête du sens** »²⁸.*

Avant d'aller plus loin, il est bon de noter que C. Saunders, dans d'autres articles, a écrit avoir tenté de partager à David Tasma sa propre foi religieuse. Le texte cité ci-dessus montre clairement deux aspects importants. Elle a intégré l'importance de respecter totalement le chemin personnel de chacun. De plus, elle distingue l'accompagnement religieux de l'accompagnement spirituel. Ce dernier consiste en une manière de prendre soin et d'accompagner le patient de telle sorte que celui-ci suive librement son chemin vers le meilleur accomplissement possible.

Dans ce texte nous est décrit la composante spirituelle de la souffrance telle qu'elle a été énoncée plus tard par C. Saunders comme faisant partie intégrante de la « douleur totale » (« *total pain* ») avec ses autres composantes physiques, psychologiques et sociales. C. Saunders a pris conscience, par son observation des malades, du caractère global de la souffrance humaine et a identifié quatre dimensions de la douleur totale (physique,

²⁷ SCHERER R. « *De Cicely Saunders à nos jours* » [en ligne], [juin 2007], p.2 disponible sur http://congres.sfap.org/site_sfap2007/pages/P1-1.htm

²⁸ Ibid.

psychologique, sociale et spirituelle). C'est donc dans les tout premiers temps des soins palliatifs, et ce fut un apport décisif, qu'est fait le constat de la réalité et de la diversité des souffrances qui affectent le malade en fin de vie. On peut d'ailleurs dire que l'un des principes fondateurs des soins palliatifs est, justement, « la prise en soin »²⁹ globale du patient. La souffrance (ou détresse) spirituelle est ici comprise comme le sentiment intime et profond de perte du sens. La vie spirituelle est, en effet, comprise comme ce qui rattache l'homme à son système de valeurs lui permettant de chercher, trouver et exprimer le sens de sa vie, des événements traversés...

Pour C. Saunders enfin, le *spirituel* c'est « l'esprit qui se définit comme le principe vital qui anime l'homme, le souffle de vie »³⁰. Nous retrouvons à nouveau le mot « *souffle* ». Qui dit souffle dit mouvement... C'est bien dans l'idée du souffle que réside toute spiritualité.

2) Le « total pain » ou « souffrance globale »

« *L'objectif des soins palliatifs* » est-il écrit dans le préambule des statuts de la SFAP, « est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle »³¹ des patients en fin de vie. La distinction entre la **douleur** définie comme « *expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrite en des termes évoquant de telles lésions* » IASP³² et la **souffrance** plus globale avec ses composantes physiques, psychologiques, sociales et spirituelles, nous est bien connue. La souffrance spirituelle, elle, correspond au sentiment douloureux d'être séparé, coupé de sa source, de sa vitalité, de son humanité.

La souffrance spirituelle est une question centrale touchant à la nature même de l'accompagnement. La souffrance spirituelle n'est-elle vraiment qu'un aspect de la souffrance globale ? Le risque en effet de la notion de « *total pain* », entendue comme somme des souffrances, n'est-il pas d'induire un certain morcellement de la souffrance par déplacement du regard du malade vers les professionnels de sa prise en charge : pour chaque type de souffrance, un type de réponse avec le professionnel qui lui correspond ?

Dans cette optique, peut-il suffire de considérer que la souffrance spirituelle est du seul ressort de spécialistes, essentiellement des ministres du culte ? C'est cette conception qui, sur fond d'« ultra laïcité », prévaut jusqu'à aujourd'hui. Or, notre société s'est considérablement sécularisée, laissant une place généreuse au spirituel qui ne se confond plus avec le religieux auquel il était associé pendant des siècles. Cet affranchissement du spirituel par rapport au religieux vient bousculer la représentation de la souffrance globale. La

²⁹ Afin de ne pas réduire le sujet soigné à un objet et encore moins à un fardeau, je préfère l'expression « prise en soin » à celle de « prise en charge », lourde de sens. Qui n'a pas entendu ses grands-parents leur dire un jour « je ne veux pas être une charge pour toi ». Qu'est-ce qu'une charge et quel est son poids ? Il s'agit de prendre quoi, qui, et comment en charge ? Un objet ou un sujet de droits et de désirs ? Notre objet de soin, à nous soignants, est le sujet. Un sujet qui est un corps, un esprit, une âme, fait de sentiments, de pensées et d'intuition. C'est un être global, entier dans toute sa complexité. Pour Walter Hesbeen, le « prendre soin » est une notion fondamentale de la conception du soin. Loin de se réduire aux actes de soins posés sur son corps, il est le soin porté à son existence, il est « *cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé* » HESBEEN W., *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Paris, InterEditions-Masson, 1997, p.29.

³⁰ Cité dans le livre de ECHARD B., *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*, Monts, 2006, Éditions Érès, p.43.

³¹ [en ligne], [juin 2007] disponible sur <http://www.sfap.org/pdf/VIII-A6b-pdf.pdf>

³² IASP : International Association for the Study of Pain

souffrance spirituelle ne regarde pas les seuls spécialistes de la religion tant elle est liée, comme nous l'avons vu, à la nature même de l'homme. La souffrance globale - et donc aussi spirituelle - constitue « *une sorte de convocation au cœur même de la condition d'homme* »³³ et concerne chacun, fut-il médecin, infirmier, aide-soignant, psychologue, bénévole ou simple proche du malade.

Pouvons-nous nous satisfaire de considérer le spirituel simplement comme la quatrième dimension de la souffrance globale, à côté des trois autres composantes physique, psychique et sociale, et sur un même plan qu'elles ? Ne constitue-t-elle pas plutôt **l'arrière fond de la souffrance, ou le centre**, le sujet étant comme blessé en profondeur dans son souffle, dans sa force de vie ? Comme l'exprime très clairement M. S. Richard, dans le *spirituel*, c'est le sens de la vie qui est mis en question. Le *spirituel* est « *ce qui donne souffle à la vie. L'écoute de la personne, ce qu'elle va nous dire nous permet d'entendre, d'accueillir ce qui donne souffle à sa vie. C'est un peu tout ce qui tourne autour de la question 'qu'est-ce qui fait vivre' depuis l'amour du chien, le militantisme, la profession, le religieux... Parfois le sens apparaît. Dans l'optique de l'approche globale de la personne, c'est ce qui est le plus fondamental pour la personne* »³⁴. Une approche un peu plus approfondie encore de ce qu'est le *spirituel* dans un contexte de fin de vie va nous aider à analyser cette question.

³³CHÂTEL T., *Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin* [en ligne], [juin 2007], disponible sur <http://congres.sfap.org/>

³⁴ RICHARD M.S., cité dans la thèse de doctorat en Sciences Éthique, clinique et biologique de ROUGERON C., « La dimension spirituelle de l'accompagnement des patients en fin de vie », sous la direction de HAMONET C., soutenue en 1999 à Paris 5, p. 262.

II. L'accompagnement : la rencontre de deux souffles

A. La maladie comme crise : le questionnement final

1) La crise qu'est la maladie : entre risque et opportunité

Chaque homme chemine sur un plan spirituel tout au long de son existence mais, pour le patient atteint d'une maladie incurable, « *l'approche de la mort agit comme **une loupe*** »³⁵.

Si, pendant notre vie, nous pensons parfois à notre mort et voyons des gens mourir autour de nous, nous nous croyons pourtant immortels. Jusqu'au jour où, sous le choc d'une maladie grave, nous sommes mis devant l'évidence : je vais mourir. La perspective de la mort déclenche habituellement un flot de réactions émotionnelles, psychologiques, spirituelles voire religieuses ; le patient est dépouillé de tout ce qui, croyait-il, le faisait vivre. Il est comme mis à nu, sans masque, face à lui-même et aux autres. Sans compensations possibles. Et, surtout, sans plus aucun projet d'avenir puisque son seul horizon c'est la mort. L'approche de la mort peut avoir l'effet d'un miroir grossissant porté sur les véritables enjeux de l'existence.

L'annonce puis l'évolution d'une maladie grave bouleversent sa manière d'être au monde. Les repères auparavant les plus évidents peuvent disparaître, l'image de soi et celle offerte au regard d'autrui, l'identité, les relations, les rôles sociaux et familiaux, et même le cadre de vie sont affectés de profondes modifications. Ce qui jusqu'alors donnait des raisons de vivre, ou du moins colorait de façon positive l'existence, est altéré au point, parfois, de ne plus être perceptible.

Le corps du patient s'affaiblit et le trahit, le confrontant à une situation de dépendance et de perte inédite de son image corporelle ; ses projets sont bouleversés, ses réalisations resteront inachevées. Il devient alors quasi impossible de ne pas s'interroger sur l'origine de l'existence, sur son sens et sur son devenir. Il s'agit d'une épreuve qui oblige à revisiter les fondements, à réorganiser le sens de sa vie (ce même sens que recherchait ardemment David Tasma auprès de C. Saunders), à préserver son intégrité : recentrage sur soi, son histoire, épreuve de maturation, d'acceptation de la mort. Toutes ces expériences peuvent être à l'origine d'une peur face à ce nouveau mode d'être qui est totalement inconnu jusqu'alors. Rares sont les patients qui, d'une manière ou d'une autre, au moment de mourir, n'entreprennent pas une démarche spirituelle, souvent confrontés à une expérience de la souffrance, « *souffrance excédant la seule douleur physique pour atteindre à l'être même, au sens ou au non sens d'une telle vie. Souffrance liée aussi au regard d'autrui : vont-ils m'aimer jusque là ? Est-ce que je compte encore pour eux ?* »³⁶

Fondamentalement, l'expérience du désir, source de vitalité et de dynamisme qui nous constitue comme être humain, se trouve contrariée par la perspective de la mort. Plus que de besoins, certains parleront même de *désirs spirituels*. Un écart existentiel entre le désir et sa

³⁵ DESMET M., DUJEU V., *Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?* [en ligne], [juin 2007], disponible sur <http://congres.sfap.org>

³⁶ PUT M., *Le soin et la présence*, Conférence du 4 avril 1995, Centre de bio-éthique, Lyon, p. 3.

réalisation entretient chez tout être humain un sentiment d'inconfort et de frustration qu'il cherche à combler.

L'équilibre du sujet confronté à la mort est perturbé par la maladie, véritable crise au cœur de son existence : *« Quelle que soit son issue, la maladie est toujours une période de crise : cela est évident si l'issue est la mort... Et même si la guérison est obtenue avec restitutio ad integrum, il n'en demeure pas moins que le sujet aura vécu une expérience particulière, qu'il aura touché du doigt la fragilité de la condition humaine... Toute maladie déclenche donc, même à minima, un processus de transformation. Même guéri, il ne sera plus comme avant »*³⁷.

Les mots de crise, de combat, ne sont pas trop forts. L'approche de la mort est une épreuve redoutable vécue comme une agression, une fragmentation, une dissociation, comme une perte d'unification, de cohérence, de sens. C'est une épreuve pour le corps, pour le psychisme et pour l'esprit. Le malade en fin de vie, menacé par la dislocation, doit parfois mener un rude combat pour ne pas sombrer ni se laisser morceler. Le besoin spirituel, selon B. Matray, peut être défini comme *« une manifestation, en direction d'autrui, de tout le travail intérieur par lequel un malade, se sentant menacé dans son unité et son intégrité, tente de les reconquérir »*³⁸.

La maladie comme crise avec la question du sens qui en jaillit inévitablement, peut devenir une chance comme le montre un idéogramme japonais qui, pour désigner ce terme, est une combinaison entre ceux de « danger » et de « chance », de risque et d'opportunité. La crise n'est donc pas seulement la fin d'une chance mais aussi le début d'une promesse, un point de rencontre entre danger et opportunité où l'avenir est en balance et où tout peut advenir³⁹.

Une psychanalyste demande : *« Quand l'accident fait irruption dans une vie, comment ne pas chercher à donner un sens à l'absurde, à l'imprévisible, au non sens ? »*⁴⁰ Et elle ajoute : *« Le cancer réveille, provoque une urgence de parole et de parole vraie, pleine, comme une nécessité vitale que cette parole soit recueillie, entendue, pour que puisse se soutenir le désir du sujet, celui qui dit Je en son nom »*⁴¹.

En étant attentif aux mots employés jusqu'ici pour tenter d'appréhender le *spirituel*, il apparaît qu'il s'agit d'une réalité inhérente à tout homme, concernant son être profond, son identité, l'unité et l'intégrité de son être, réalité pleine de dynamisme qui l'accompagne tout au long de sa vie, toujours en mouvement, touchant à l'intime de l'être, habité par ce souffle de vie. Dans le même sens, *« La spiritualité ne relève pas d'abord d'un contenu - qui se serait substitué à du religieux évacué dans le domaine du soin sécularisé -, mais bien d'une dynamique fondamentale du sujet, soigné comme soignant, essentielle au soin et soutenue dans une relation de soin »*⁴².

³⁷ CAVEY M., « Place du bénévole dans l'accompagnement spirituel », dans Collectif, *Mort, éthique, spiritualité*, Paris, l'Esprit du Temps, 1997, p.176-177.

³⁸ Cité dans l'article de DESMET M., DUJEU V., *Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?* [en ligne], [juin 2007], disponible sur <http://congres.sfap.org>

³⁹ D'après un cours de De CHAPELL A., de DINECHIN O., *La spiritualité dans le soin*, donné au Centre Sèvres en Mars 2014.

⁴⁰ DESCHAMPS D., *Le cancer éprouvé, un temps pour comprendre*. JALMALV 1989 ; 17 : 3-7.

⁴¹ Ibid

⁴² CAENEPEEL D., « Penser la spiritualité dans l'espace du soin : des dynamiques de « relation », d'« hippocratisation » et de « religion » in Guy JOBIN (Ed), *Spiritualités et biomédecine, enjeux d'une intégration* (Les Presses de l'Université de Laval 2013) p.21.

2) Le spirituel comme souffle, mouvement d'existence

Il convient de préciser cette réalité dont la nature même est pourtant d'échapper à toute définition statique, technique et purement médicale au sens de scientifique renvoyant à une science exacte, capable d'analyser de manière précise. Nous nous appuyons ici sur des notes prises (et qui ont fait l'objet de publications) lors d'un cours donné par D. Jacquemin - infirmier, prêtre, docteur en santé publique-bioéthique - à Lille dans le cadre d'un DU⁴³ de Soins Palliatifs en 2013. Son approche de ce qu'est le *spirituel* est marquante. Il vient combler un manque tout en éclairant d'un jour nouveau une question complexe et délicate. L'essentiel de ce mouvement intérieur, de ce souffle de vie inhérent à tout homme y est pleinement honoré grâce à des mots riches et pleins d'une expérience vécue qui, tout en étant précis et englobants, n'enferment jamais le *spirituel* dans un concept figé, ce qui serait contraire à sa dynamique.

Si la spiritualité est souvent convoquée, qu'en est-il dans la pratique ? Comment, à partir du concept de *spirituel*, en faire de l'expérience, c'est-à-dire comment passer du concept à l'expérience ? Que signifie rencontrer celui qui souffre, dans cette fragilité constitutive de l'existence dont il fait l'expérience ?

D. Jacquemin appréhende la spiritualité comme le mouvement d'existence qui me constitue - mouvement ébranlé dans la maladie - et qui repose sur quatre pôles intrinsèquement liés et en constante interaction : le **corps, la vie psychique, l'éthique, et le religieux/transcendant pour certains**. Il s'agit pour le patient de (re)trouver, à son rythme, l'équilibre et l'interrelation de ces quatre pôles.

Chaque élément est une voie d'accès à la totalité du mouvement et « *le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son existence... Lorsqu'une personne, par exemple, connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement* »⁴⁴. C'est le cas de cette femme rencontrée à la Maison Médicale Jeanne Garnier, habituellement peu loquace, et qui dit, au cœur d'une toilette : « je ne suis qu'un déchet d'humanité ! » La veille, elle venait de vivre l'humiliation, dans un moment de confusion, d'avoir des selles plein les mains et le visage. Comment ne pas voir, dans cette altération de l'image d'elle-même, une grave répercussion sur son équilibre, une atteinte de son mouvement d'existence, entraînant l'écroulement de son monde intérieur ? D. Jacquemin poursuit :

« *Atteint d'une pathologie grave, le patient va se trouver atteint dans son équilibre psychique, parfois remis en question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remis en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu. L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos). Une dépression, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue). L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action, pourra avoir des répercussions dans le rapport au corps et à l'esprit lorsque le sens du bien, l'incertitude de son propre devenir mine le sujet souffrant* »⁴⁵.

⁴³ DU : Diplôme Universitaire.

⁴⁴ JACQUEMIN Dominique, *Quand l'autre souffre, Éthique et spiritualité*, Bruxelles : Éditions Lessius, 2010, p.73.

⁴⁵ JACQUEMIN Dominique, « La confrontation à la souffrance : un lieu pour penser le lien entre éthique et spiritualité », *les Cahiers francophones de soins palliatifs*, Volume 9, numéro 2, 2009, p. 33.

Chaque pôle est le lieu de la prise en soin du patient mais comme les différents pôles sont intrinsèquement liés et que le pôle concerné par la prise en soin de tel soignant peut avoir une répercussion sur les autres pôles, il s'impose à chaque professionnel de porter une attention globale au patient, dans la totalité de son mouvement d'existence.

C'est bien cette interrelation des différents pôles qui rend intéressante l'approche du *spirituel* et cela pour deux raisons. La première tient à ce que, tout en montrant avec clarté ce que peut réellement traverser le patient aux portes de la mort, elle met en lumière ce qui incombe à l'équipe soignante pour honorer cette prise en soin du *spirituel* de manière responsable, adaptée, juste, éthique et professionnelle. La deuxième raison tient à ce que le *spirituel*, loin de n'être qu'une composante parmi les trois autres - tant du mouvement d'existence que de la souffrance globale - vient colorer chacune de ces composantes de sa présence aussi vivifiante que fragile de par l'agression de la maladie. Chacune des composantes de ce mouvement est le lieu possible du surgissement du *spirituel*. C'est un appel, pour nous soignants, à demeurer dans une posture professionnelle et humaine qui signifie au sujet malade que nous avons compris que sa parole a une dimension spirituelle. Nous attestons alors que le mouvement de restauration de son être dans toutes ses composantes est un mouvement spirituel. Finalement le *spirituel* permet une sorte d'équilibre, une condition de possibilité d'existence. C'est le souffle qui fait tenir debout chaque composante, c'est l'inspiration qui donne l'équilibre.

De plus, cette définition souligne le dynamisme de vie qui habite l'homme dans son histoire. Dans la continuité de ce qui vient d'être dit, notre expérience est que le *spirituel* se situe précisément comme **la rencontre de deux souffles**, celui du patient et celui du soignant. Effectivement, intégrer la spiritualité dans la pratique soignante, c'est vraiment, en toute situation, mettre en présence son expérience spirituelle, son propre souffle « à soi » avec l'expérience spirituelle du patient, son propre souffle « à lui ». Le grand intérêt du mot « souffle » est qu'il met en lumière le caractère absolument vital de notre mouvement d'existence. Nous pourrions alors voir dans le *spirituel* **non seulement le mouvement d'existence du sujet humain mais aussi son souffle, c'est-à-dire son dynamisme vital intime**. Dans la relation de soin qui met en présence deux dynamismes personnels, le souffle d'une existence vient à la rencontre du souffle d'une autre existence. Cette rencontre se vit comme une expérience de surplus, de gratuité, de vie, dont la seule nécessité est d'honorer l'humanité de la personne souffrante... elle n'en est pas moins vitale ! Cette approche convient bien sûr à tout être humain mais, chez le soignant travaillant auprès de personnes en situation de fin de vie, elle se caractérisera par cette attitude d'ouverture tant à son propre souffle qu'à celui de l'autre. Pour Gilles Nadeau, l'expérience spirituelle se définit comme « *l'acte ou l'ensemble d'actes par lequel une personne saisit le souffle profond qui l'habite et le garde en mouvement dans son vécu. Cette saisie la pousse à nommer ce souffle et à faire des choix en cohérence avec cette saisie* »⁴⁶. Voici formulée une juste synthèse de ces deux approches du *spirituel*.

B. Repérer le souffle du sujet pour mieux l'accompagner

⁴⁶ NADEAU G., « Ça réveille la spiritualité, veux, veux pas ! », Les Cahiers francophones de soins palliatifs ; Volume 10, numéro 1, p. 50.

Pour retrouver une nouvelle forme d'acquiescement à la vie, pour préserver l'équilibre fragile de son mouvement d'existence, un cheminement intérieur s'offre à l'être humain confronté à la mort. Dans la plupart des cas, cela nécessitera un soutien efficace de l'entourage. Faute d'un tel soutien, la personne pourrait se noyer dans son épreuve et vivre la fin de sa vie dans un sentiment d'abandon, une dépression ou un désinvestissement total d'elle-même. Soutenir un patient en fin de vie, c'est, avant tout, être appelé à repérer son souffle (souffle entendu comme sa dimension spirituelle) pour l'y rejoindre et l'accompagner. Préciser de quel type d'accompagnement nous parlons s'impose préalablement à toute autre considération.

L'accompagnement dont il est question a une spécificité liée à la grande vulnérabilité du sujet confié. De fait, l'expérience de la maladie grave, de par l'altérité qu'elle introduit, vient fragiliser en profondeur le sujet malade. Comme le fait remarquer T. Châtel, l'altérité constitue la voie permettant le passage de l'altération à la désaltération. C'est à travers la relation, à travers l'autre, que le patient « altéré » (qui signifie à la fois « rendu autre » et « éprouvé par la soif ») sera « désaltéré » (c'est-à-dire « qui n'est plus soumis à l'altération » et « dont la soif est étanchée »). Le patient, blessé par cette altérité, lancera « *un appel en deux temps : appel à l'aide, **appel à l'autre** quand il croit encore qu'avec son concours un rétablissement demeure possible; **appel de l'autre** quand il devient évident que ce ne sera pas le cas. L'appel pour changer qui se fonde sur la fragilité devient appel parce qu'on est changé, déjà devenu autre. Il ne s'agit alors plus d'un appel pour sortir de sa situation, mais d'un appel à **y être rejoint**, une invitation au cœur de la grande différence* »⁴⁷. C'est à une véritable conversion du regard que le patient et le soignant sont appelés. Il ne s'agit pas tant de chercher à faire quelque chose de plus pour l'autre qu'à être en communion avec lui, dans ce qu'il vit hic et nunc. L'accompagnement du sujet vulnérable repose sur ce désir d'aller vers l'autre pour le rencontrer grâce à cette capacité de faire silence en soi et sans autre intention que d'entrer « *dans le présent de la relation sans autre but qu'elle-même. Dans ces conditions, **l'accompagnement cesse d'avoir un but. Il devient le but*** »⁴⁸. Cette relation d'accompagnement au chevet de la grande vulnérabilité peut devenir une véritable *alliance*.

Il s'agit là, pour le soignant, d'une attitude, d'une qualité d'être, spirituelle, pleine du souffle apportant avec lui l'ouverture, l'attention, la discrétion, la présence, la délicatesse par respect pour tout ce que l'autre vit et que nous ne connaissons pas. Notre situation de bien portant ne nous donne aucune supériorité par rapport au malade. Toute forme de domination pourrait avoir des formes très diverses : exercice d'un pouvoir, d'informations non données sous prétexte de nursing ou de maternage, malade traité comme un enfant. Or, en face de la mort qui est proche, l'être humain a besoin d'expérimenter une certaine force, d'être pleinement lui-même. C'est la liberté, jusque dans les moindres actes du quotidien, qui peut le mieux le fortifier. Nous avons à prendre conscience que, lorsque le malade approche de la mort, il aborde un terrain que nous ignorons. Il nous précède sur le chemin. Nous ne pouvons que l'accompagner, découvrant avec lui et grâce à lui le chemin unique dont il nous faudra un jour éprouver la singularité.

Les besoins physiques sont faciles à repérer, les besoins spirituels sont plus insaisissables. Ce sera le rôle de toute l'équipe soignante (y compris les bénévoles et les proches) d'aider le patient à les découvrir, en essayant de percevoir son univers spirituel, en l'écoutant, en étant attentif à tout ce qu'il a fait, et qui fait son histoire personnelle. Autant d'informations qui nous guideront pour pouvoir l'accompagner.

L'expérience montre que ces besoins peuvent se manifester par un désir profond d'être et de rester sujet, d'élaborer une parole sur le sens de la vie par une relecture de son existence,

⁴⁷ CHÂTEL T., *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, Seli Arslam, 2009, p.133.

⁴⁸Ibid p.133.

d'être en lien avec l'autre et enfin de s'ouvrir au divin, à la transcendance. Avoir présents à l'esprit ces points d'attention aide à « être » auprès du patient de telle sorte que, en les repérant, le malade ne traverse pas seul, ou le moins possible, les moments critiques pouvant aller jusqu'à la détresse spirituelle.

Partager avec d'autres ces questionnements sur le sens de la vie, de la mort, sur le « pourquoi moi ? » et le « pourquoi la souffrance ? » est souvent difficile en soi. Il arrive que le sujet demeure dans une certaine retenue car l'évocation du *spirituel* peut devenir une source d'angoisse pour lui. L'affrontement avec la mort demande du temps, des avancées, des reculs. Une autre difficulté tient au fait que le patient ne trouve pas toujours une oreille attentive pour recevoir sa parole qui se risque. Il est des questions, en effet, « *que le soignant choisira parfois d'évacuer, parce que trop intimes et parce que renvoyant à ses propres interrogations* »⁴⁹. D'où l'extrême importance, pour ceux et celles qui accompagnent, de la prise de conscience que, à défaut d'apporter des réponses (et ce n'est pas ce qui est attendu d'eux), il serait profitable au patient d'être accompagné par un être qui se risque aussi à recevoir la parole d'un autre, quitte à se laisser remettre en cause et questionner lui-même sur ses propres valeurs. Par une présence discrète et attentive, l'accompagnateur se doit d'être un facilitateur du travail et, en aucun cas, il ne doit projeter ses objectifs propres, ses inquiétudes, ses angoisses. Mais il est certain que la confrontation à la souffrance de l'autre l'ouvre à la dimension de sa propre subjectivité et interroge sa propre vie spirituelle. Accompagner spirituellement, ce n'est donc pas conseiller le malade ni même le diriger où le guider. Le malade est adulte et nous ne vivons pas dans sa sphère spirituelle. Nous ne pouvons ni savoir à sa place, ni lui recommander ce qu'il y a à faire. Par contre, le patient comme l'accompagnateur sont habités par le souffle et traversés par un courant de vie intérieure. Et c'est à ce niveau-là que se produit la vraie rencontre. Mais pour l'un comme pour l'autre, il est possible de vivre dans l'ignorance de ce souffle, de soi-même. De fait, nous sommes portés par un souffle que nous pouvons ignorer mais nous sommes quand même portés. Est spirituel celui qui habite son souffle et le reconnaît. C'est pourquoi dans cette compréhension du *spirituel* comme souffle et mouvement d'existence, **l'accompagnement consiste à permettre à quelqu'un d'être pleinement lui-même, pas après pas**. De même que l'harmonie et l'équilibre de la marche ne s'obtiennent que par la succession de chaque pas, de même, l'attention continue à ce souffle peut susciter une compréhension plus riche du chemin parcouru. C'est la tradition des pèlerins de Compostelle : faire un pas de plus avec ou sans appartenance religieuse. Accompagner, c'est alors aider l'autre à faire de même, au cœur de ses questionnements. « *À ce niveau de profondeur, à ce niveau de lâcher-prise, l'accompagnement devient une authentique affaire d'amitié, de philia, reposant sur une relation pleinement fraternelle... Et c'est l'autre qui, accablé par sa vulnérabilité, nous invite à le rejoindre à ce niveau plus profond de l'expérience humaine. Le soulagement de la souffrance vient alors de l'apaisement que procure le sentiment d'être ainsi rejoint dans son désarroi, son dénuement et d'y être reconnu et rencontré* »⁵⁰. Un accompagnateur spirituel est donc quelqu'un qui peut accompagner cette remise « en marche » et favoriser cette ouverture, ce souffle nouveau, en évitant à l'autre de s'arrêter sur ses symptômes et de s'identifier à eux, parce que lui-même sera rejoint à un autre niveau de profondeur de son être. L'accompagnement vise aussi à favoriser une **réunification** de ce que vit le patient. Devant la fragmentation vécue par le malade, la présence « contenante » du soignant au sens large

⁴⁹ DESMET M., La spiritualité en soins palliatifs, une affaire de soignants ? [en ligne], [décembre 2009], disponible sur <http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/viespirituelle/documents/AU-LIEGE-CONGRES-spiritualite-2009.pdf>

⁵⁰ CHÂTEL T., *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, Seli Arslam, 2009, p.134.

permet une restauration de l'unité du patient. Il reste UNE personne. Il n'est pas la somme de ses symptômes. L'accompagnement requiert, dans ces circonstances, de se mettre au diapason de celui qui souffre, de le rejoindre et de cheminer *avec* lui. Il ne s'agit surtout pas de guider, sûrs de notre compétence et nous appuyant sur notre autorité, mais simplement de marcher ensemble.

La porte d'entrée de tout accompagnement est la perception globale et intuitive par le mourant que telle personne a les ressources pour l'aider à vivre sa mort. Nous avons à laisser le patient « mener le jeu », en quelque sorte, et choisir son interlocuteur privilégié. Il se vit comme une sorte d'« élection » de l'accompagnateur. Quels sont les indices pour « élire » plutôt tel ou tel soignant ? Probablement les mêmes que lorsque deux êtres se rencontrent pour la première fois. Au-delà de cette résonance mystérieuse qui d'emblée invite à une rencontre en profondeur, quel est ce petit quelque chose difficilement identifiable que certains possèdent, que d'autres n'ont pas et qui engendre confiance ou réserve ? Je l'appellerai avec R-C Baud un « *savoir être qui évoque l'idée d'un espace intérieur libre et accueillant parce que vide... de préjugés, de discours tout faits, de catégories rigides. Un vide capable d'accueillir une parole nouvelle, maintenant, sans la juger, sans la consoler artificiellement par des mots passe-partout* »⁵¹. Nous mêmes, nous aimerions quelqu'un dont le savoir être pourrait seul nous offrir la garantie d'être respecté et non quelqu'un de pressé, donneurs de conseils. Une qualité d'être, reconnue et acceptée par la personne en fin de vie : voilà la première qualité du soin palliatif. Le malade en viendra lui-même à choisir l'accompagnant qui lui conviendra le mieux. C'est bien une sorte d'élection de la part du patient à laquelle il s'agit de consentir et qui met en valeur l'immense richesse d'une équipe diversifiée et complémentaire. Nous pourrions faire nôtre cette règle d'or : si nous ne sommes pas responsables de la rencontre car c'est le patient qui choisit son interlocuteur, (le courant peut, malgré nous, plus ou moins passer !) nous devons tout mettre en œuvre, par notre vigilance et disponibilité, pour ne pas passer à côté d'une telle attente.

1) Désir d'être reconnu comme sujet

Le sujet en fin de vie est habité par le désir d'être reconnu comme sujet, comme un sujet vivant et ce, d'autant plus qu'il vit l'expérience de la perspective de la mort, de sa propre mort, de la dépendance. Cela donne un poids immense à notre accompagnement. Comment aider le patient à percevoir qu'il est bien un vivant à part entière ?

Avant tout, il nous faut être absolument convaincu qu'une personne en fin de vie est d'abord et avant tout un **être en vie**, le statut de malade ne lui retirant ni son identité, ni sa dignité, ni ses désirs. Trop souvent, les malades considérés comme incurables ne sont plus traités comme des vivants à part entière. Leurs possibilités sont gravement sous-estimées : ils sont comme condamnés, promis à la mort. Parfois, ils ne sont plus que cela. C'est comme s'ils étaient déjà à demi morts ! Les soins palliatifs continuent à voir dans celui qui est touché par la maladie un vivant et à le traiter comme tel, c'est-à-dire en lui donnant de pouvoir rester au maximum autonome, dans sa dépendance même.

⁵¹ BAUD R-C., *Ce qui remonte de l'ombre*, Cerf, 2011, p.95.

Convaincu de cette réalité, l'accompagnateur mesure mieux combien il se doit d'être lui-même un vivant au sens fort du terme, un être habité par une force de vie communicative par delà les mots. Ne nous y trompons pas, « *le patient n'a que faire d'une 'belle âme' qui a besoin de canaliser sa tendresse sur quelqu'un. Il attend de rencontrer, dans la mouvance des jours, un pair en qui parle la vie. Quelqu'un dont la vie personnelle a su construire un rapport harmonieux avec la nature extérieure, qui nourrit ses yeux, ses oreilles, ses poumons... qui est au contact habituel des belles créations humaines (musiques, peintures, poésies)* »⁵². Un être passionné par la vie du monde, cultivant son ouverture à la vie et veillant à la justesse de ses paroles. Ce « bien vivant », lorsqu'il pénétrera dans la chambre d'un patient, apportera avec lui cet amour de la vie, plus fort et plus important que les inévitables vicissitudes du quotidien et que la grisaille des jours. Il a découvert la face positive de cette souffrance dans l'acceptation de la finitude car c'est cela qui, à rebours de nos idées préconçues, donne du prix à la vie. Je pense à cette femme accueillie dans notre service qui me répond, alors que je lui disais que j'aurais préféré la rencontrer dans d'autres circonstances : « Je ne sais pas...! J'ai pu partager ici tant de choses essentielles avec mon mari et mes enfants, comme je n'avais jamais pu le vivre encore ! ». Cette personne illustre que, malgré les échecs, les limites et les défaites, une certaine victoire de la vie, ici et maintenant, est possible. En parvenant à une nouvelle modalité d'existence par le primat désormais accordé à l'essentiel, au dialogue, à l'échange, elle a eu le courage et la lucidité d'intégrer cette perspective de la mort prochaine.

Auprès du malade, la présence du soignant est **vivifiante parce qu'habitée** par l'assurance tranquille que la mort n'est pas une défaite de l'homme. Cette force de confiance peut devenir contagieuse pour celui qui la reçoit. Cette qualité de présence auprès du malade peut fortement contribuer à la qualité spirituelle de ce qu'il vit. Voilà ce que signifie accompagner le souffle, même fragile, du patient.

Le *spirituel* s'ouvre à toutes les dimensions de l'être notamment dans ce qui, *hic et nunc*, vient donner du sens à ce qui se vit, à l'instant présent. Je pense à cette collègue qui, accompagnant l'un nos patients en toute fin de vie, saisit l'occasion de la présence de son petit-fils qu'il n'a pas vu depuis des mois pour lui donner de vivre un instant unique, riche d'une intensité de vie. L'initiative de cette soignante manifeste cette sollicitude, ce souci d'évaluer ce qui, dans une circonstance précise, rejoint le mouvement d'existence du sujet. Le patient grabataire mais conscient, « à bout de souffle », est installé dans un fauteuil roulant puis accompagné au premier étage de notre structure. Là, il entend son petit-fils jouer un morceau de piano. Ce grand-père décèdera le lendemain, après avoir été profondément réjoui par cet instant plein de la vie de ses proches, de la musique de son petit-fils. Il fallait une certaine intelligence spirituelle du cœur, une ouverture à la vie pour percevoir ce qui, à cet instant précis, avait vraiment du sens pour ce patient, pour sa famille. La créativité se révèle une aide précieuse pour rejoindre le *spirituel*. Notons, au passage, ce que peut signifier pour un être constamment allongé le fait d'être assis, la position verticale étant par excellence celle du vivant. Favoriser, autant qu'il est possible, cette position rejoint profondément la dimension spirituelle du patient en fortifiant son sentiment de vie, d'être en vie. A nouveau, remarquons combien croyant ou non, un soignant peut avoir une présence spirituelle.

⁵² BAUD R-C., *Ce qui remonte de l'ombre*, Cerf, 2011, p.112.

Considérer un patient **comme un sujet** et non seulement comme l'objet de soins contribue à son bien-être spirituel. Cela passe par des choses simples et pourtant essentielles. Il s'agit de principes facilement applicables dans la pratique quotidienne, à travers une série de gestes peu onéreux en temps et en énergie, et pourtant souvent oubliés. Frapper à la porte d'un malade avant d'entrer dans sa chambre et attendre sa réponse lorsqu'il est en capacité de le faire, c'est considérer le patient comme un sujet. La façon de frapper à la porte d'une chambre et de la refermer (sans la claquer) a son importance aussi. Bien des patients le remarquent : « à la manière de frapper, je sais de qui il s'agit ». Mais encore, réinstaller un patient dans son lit pour son confort autant que nécessaire, comme donner un verre d'eau, effectuer un soin de bouche à celui dont la bouche est pâteuse ou sèche, ce sont autant de gestes qui expriment le respect à la personne du malade. Se présenter à lui en se nommant soi-même et en indiquant sa fonction est un signe d'une relation de personne à personne qui s'instaure et non de malade à bien portant. Combien de fois ai-je entendu des patients s'étonner : « *Telle personne est venue me dire ceci, mais je ne sais toujours pas de qui il s'agit* ». Quand un soin spécifique est prévu dans la journée, veiller à informer le patient dès le matin lui permet d'organiser la venue de ses proches en conséquence. Avant de faire une injection sous-cutanée, le simple fait de poser la main sur l'épaule du patient lui donne confiance et lui permet de percevoir la volonté « attentive » du soignant de ne pas lui faire mal avec le sous-entendu que tout sera mis en œuvre pour y parvenir. S'assurer, en quittant la chambre d'un patient, que rien ne lui manque, passer un coup de peigne ou de brosse avant la visite d'un proche, d'un ami, ce sont de petits gestes qui manifestent au patient combien il est rejoint dans son humanité.

Considérer un patient **comme un sujet**, c'est aussi le respecter et faire en sorte que la **dépendance** ne soit pas **humiliante**. Nous pouvons être très dévoués, serviables, et en même temps très dominateurs en déterminant nous-mêmes ce qui est bien pour les autres, en faisant à leur place non pas ce qu'ils auraient fait et décidé eux-mêmes s'ils l'avaient pu, mais ce que nous avons décidé pour eux. Ce qui humilie vraiment, ce n'est peut-être pas tant la dépendance elle-même que la manière dont elle est palliée : cela peut donner lieu à de terribles blessures. Cela ne se réduit pas à des mots. Par nos **attitudes**, nos comportements, nos regards, l'expression de notre visage et le ton de nos paroles, nous transmettons sans cesse des messages non verbaux : ils peuvent être positifs ou négatifs, vivifiants ou mortifères. Deux exemples illustrent les répercussions - bien réelles - de nos gestes. Un homme qui n'est resté que sept jours dans notre unité a pu dire à son épouse et à ses proches, que, grâce à la manière dont les soins étaient effectués lors de la toilette, du nursing et des massages (le deuxième jour de son arrivée correspondait pour lui à la toute première toilette effectuée dans le lit et donc aidée d'un tiers), il avait redécouvert, après des années de combat contre la maladie, de vrais moments de plaisir, de détente et de sécurité... A l'opposé, une femme qui ne s'est pas sentie respectée dans sa dignité a été jusqu'à dire d'un soignant qu'il faisait la toilette comme on laverait le sol ! D'où l'importance d'un accompagnement emprunt de délicatesse et de confiance qui font comprendre au patient qu'il n'est pas réduit à son corps de souffrance, qu'il y a un espace inviolable en lui, qu'on pourrait dire sacré, et que c'est là que nous le rejoignons. Notre attitude est alors marquée par le respect de ce qui reste souvent indicible, de ce qui relève de l'intimité du corps et du cœur. Accompagner un patient au cœur d'un soin corporel l'atteint au cœur même de son mouvement d'existence.

Pour un homme qui va mourir, chaque détail prend une importance considérable. Le malade gravement atteint a une sensibilité extrême : il possède des antennes extraordinaires

pour deviner ce que nous pensons, ce que nous désirons, jusqu'aux sentiments profonds dont nous sommes porteurs.

Ainsi reconnu comme sujet, le patient peut plus aisément s'ouvrir à l'autre, à la vie, au souffle de la rencontre.

2) Désir de quête de sens et de relire son existence

Le malade en fin de vie est en quête d'une vérité essentielle qui fait sens pour lui, pour sa vie et pour sa mort. Bien souvent, son attitude aide à comprendre ce qu'il vit. Ainsi le repli en lui-même (repérable par les yeux clos, l'immobilité, le silence) n'est pas forcément causé par la souffrance, mais peut être la preuve d'un travail intérieur qu'il effectue. A nous d'être attentifs à ces signes. Le malade peut être à la recherche d'une relation qui va l'aider à puiser dans ses ressources intérieures.

Nous pouvons être à la fois surpris et gênés par des réflexions pessimistes qui nous laissent désemparés : « je sens bien que je suis perdu... » Que pouvons-nous dire ? Lui manifester que nous lui faisons confiance, que nous le jugeons pleinement capable d'affronter la réalité de manière positive, lui seul pouvant élaborer à sa façon la réponse qu'il donnera à cette menace de mort.

Rassurer systématiquement ne trompe personne et il s'agit souvent d'un comportement de fuite. Or précisément, si le malade aborde le sujet de sa fin prochaine, c'est une preuve de courage. Ce sont des choses difficiles à dire; c'est une preuve de confiance à notre égard ; on ne peut dire cela à n'importe qui; lui-même accepte de se mettre en face de cette éventualité; c'est donc qu'il essaie de ne pas fuir. S'il en parle c'est pour préciser sa position; il ne sait pas très bien lui-même où il en est. Il dit qu'il est perdu, mais il voudrait bien que cela ne soit pas vrai. Mieux vaut donc renvoyer la question en le poussant à préciser pourquoi il dit cela. L'essentiel est que le malade sente que nous respectons dans tous les cas sa position. Il y va de sa liberté, de son cheminement, de sa valeur personnelle. C'est l'occasion d'insister sur **l'importance de la vérité**, lorsqu'elle est sollicitée par le patient. Ainsi cet homme, en présence de sa fille de 21 ans, me posant la question de savoir s'il allait mourir, après m'avoir fait remarquer que pour la première fois il ne pouvait plus se mettre debout et qu'il n'en pouvait plus. Alors que ma réponse lui a confirmé la réalité de sa mort qui approche, il s'est exclamé : « *Merci madame, merci, parce que la vérité, cela me libère !* »

Plus que de donner de la consolation au malade, il s'agira de l'amener à laisser venir au jour sa propre parole sur sa peur, sur sa mort, parfois sur son Dieu qu'il est seul à pouvoir exprimer. Ne pas avoir peur et ne pas se dérober aux questions des patients leur permettent ainsi, souvent pour la première fois, de mettre des mots sur cette mort qui approche. Je pense à ce jeune homme de 24 ans que j'appellerai Jean.

Jean est atteint d'un ostéosarcome au niveau d'un genou et de métastases pulmonaires. Il a perdu l'usage de sa jambe gauche. La maladie progresse ainsi que la fatigue. Jean en arrive à ne presque plus pouvoir parler et ne peut plus s'alimenter. Il a une jeune sœur et des parents avec qui il avait pris de la distance durant son adolescence. C'est la maladie qui, finalement, à sa demande, l'a rapproché de sa famille. Alors que durant toute une période

les amis et la famille de Jean allaient et venaient dans sa chambre, jouant de la guitare, regardant des films vidéos, l'aggravation de la maladie éloigne les amis. Les parents se sentent de plus en plus mal à l'aise car il n'y a plus d'échanges possibles avec leur fils. Les jours passant, la maladie progresse laissant s'installer un climat de plus en plus lourd dans la chambre de Jean. Ses parents ont pu nous confier leur douleur face à ce mutisme, face à cette mort qui s'approche à grands pas et dont ils ne peuvent parler avec leur fils.

Alors que Jean était particulièrement faible et triste, il me demande si je pense qu'il va récupérer la motricité de sa jambe gauche. De manière, je l'espère, à la fois délicate et vraie, je lui explique que je ne peux pas lui assurer la reprise de la marche étant donné les symptômes présents. Je lui demande ce qu'il en pense, ce qu'il perçoit et ressent. C'est alors qu'il verbalise sa tristesse. Après lui avoir demandé si nous avons pu faire quelque chose qui le rende ainsi triste et si nous pouvions faire quelque chose pour lui, Jean me répond : « Je suis triste parce que je vais mourir ». Moment d'intense émotion de part et d'autre. Moment de silence aussi mais d'un silence habité d'un souffle puissant malgré la fragilité de Jean. Nous échangeons quelques paroles sur la mort qui vient, sur la difficulté réelle de ce qu'il est en train de vivre, puis il en vient à me poser des questions sur l'au-delà, sur après la mort. Nous échangeons calmement, à son rythme, je respire profondément, mon souffle s'ajustant à son souffle, lui laissant des temps de silence, moments aussi essentiels que les paroles échangées parce qu'il a ainsi le temps de reprendre des forces et parce qu'il reçoit et intériorise ce qui est en train de se déposer, de se vivre. De mon côté aussi, ces temps de silence me permettent de m'ajuster à Jean, d'être toute disponible à sa parole si ténue et parfois difficile à entendre, à son désir, et aussi de lui transmettre, par ce que je porte en moi, cette force de confiance et de vie jusqu'au bout.

Avant de quitter Jean, je lui demande s'il n'est pas trop fatigué par notre échange. Il me répond non en esquissant un sourire. Il remercie. Je quitte la chambre et avant de refermer la porte derrière moi, d'une voix que je n'avais pas entendue aussi forte et ferme depuis bien longtemps, j'entends Jean me dire : « Merci Roseline ! » C'était son dernier au revoir ! Dès le lendemain, avec les forces qui lui restent, Jean parle à ses parents de la vie après la mort, leur pose des questions sur ses grands parents décédés, leur exprime ses souhaits pour après sa mort. C'est dans la nuit suivante que Jean décèdera, entouré de ses parents avec qui il aura pu partager le plus intime, le cœur du cœur de ce qui l'habite.

Si je prends le temps de développer cet exemple c'est qu'il est significatif à plus d'un titre. Il permet de montrer l'importance d'aller **au rythme du patient**, c'est la condition du respect : **questionner quelqu'un en dehors du créneau qu'il nous ouvre est une intrusion**. Nous n'avons absolument pas à essayer d'obtenir quoique ce soit, mais dans la mesure où je suis dans une certaine « indifférence », dans une gratuité totale, alors je peux atteindre l'autre. Ne pas être intrusifs, ne pas forcer comme pour faire accoucher aux forceps, mais permettre toute une maïeutique. C'est permettre, « autoriser » un cheminement jusqu'au dernier moment. C'est aussi parfois se laisser dépasser, accepter de se laisser surprendre, étonner par la fulgurance d'un questionnement, l'intensité d'une émotion, ou au contraire les blocages, les fuites, les dénis, les régressions. Cette quête de sens, cette dimension spirituelle peut s'exprimer à travers des émotions, des signes de découragement, de tristesse, des moments plus difficiles à vivre, la présence de cauchemars et de rêves. Pour Jean, la tristesse manifestait ce travail intérieur en quête de sens. C'est parce que la question est venue de Jean, au moment qu'il a lui-même choisi, qu'il a pu accueillir ce qui s'est vécu et a pu être apaisé comme il me l'a dit lui-même un peu plus tard. Écouté dans son questionnement, accompagné dans son cheminement et accueilli dans sa tristesse, il a pu aller au bout de ce qui lui tenait le plus à cœur ainsi qu'à ses parents : retrouver un dialogue authentique dans un climat apaisé même si douloureux. Il est passé de l'enfermement en lui-même à l'ouverture à l'autre, à ses

parents et à plus grand que lui. L'accompagnement de Jean a sollicité toute l'équipe, tant pour Jean que pour ses parents et il est bon de constater combien le cheminement rejaille sur la famille et permet d'aller plus loin dans la relation. Si le décès de Jean fut bouleversant pour ses parents (et pour nous), il a été si réconfortant pour eux, quelques heures avant son décès, de retrouver leur fils, de pouvoir à nouveau parler avec lui, répondre à ses questions sur la mort, ses grands parents, sur la vie éternelle... et connaître ses désirs pour les modalités à venir autour de son décès.

Cet exemple de Jean illustre aussi combien **l'attention au souffle** comme dynamisme intérieur (à mon souffle et à celui de l'autre) favorise le savoir être chez l'accompagnant, une façon d'être là dans son corps. Cela peut aider une écoute non émotive ou non sentimentale, une écoute pleinement présente. Une écoute d'être à être, de souffle à souffle, d'intériorité où l'autre va se sentir reconnu dans son plus secret désir. Désir qui demande à être reconnu et accueilli. Le souffle au sens physique du terme tient lui aussi une place essentielle. N'est-il pas ce qui nous relie les uns aux autres sans nous confondre : il y a tant à recevoir et à donner par le biais de l'inspiration et de l'expiration. Ainsi ces moments durant lesquels le patient peut avoir peur comme avant la pose d'une sonde vésicale, avant certaines mobilisations dans le lit ravivant une peur du vide... L'expérience montre le soutien précieux que représente la pratique de cette attention au souffle. Inviter le patient à respirer profondément, au même rythme que le nôtre, facilite grandement un ressenti positif.

La quête de sens de la part du patient s'exprime aussi à travers la révolte contre l'injustice de la vie, contre la divinité, colère de n'être plus le seul guide de sa vie, d'être agressé et détruit dans son corps. Le soignant n'a pas à se sentir agressé par la révolte du malade mais à comprendre qu'il s'agit pour lui d'un appel à **être un appui**. Cet appui doit aller, s'il le faut, jusqu'à l'aider à exprimer la colère qu'il porte en lui : c'est aussi une aide spirituelle. Me reviennent ces paroles d'une femme en fin de vie s'en prenant à Dieu qu'elle rejetait tout autant qu'elle le cherchait. De nombreuses fois cette patiente m'interpelle, demandant comment font les autres patients face à la mort qui vient inexorablement. Elle me demande si je crois en Dieu. Je fais le choix de lui répondre de manière authentique et sobre à la fois. Alors que cette femme vit ses dernières heures, en ma présence, elle pousse un ultime cri pétri d'incompréhension face à ce qui lui arrive, cri de détresse et d'impuissance, cri de révolte contre ce Dieu dont elle se pensait aimée... Que lui répondre ? Ce moment fut très inconfortable pour le soignant que j'étais devant cette souffrance sur laquelle je ne pouvais rien ! Que lui répondre ? Que tout va bien aller, que le Seigneur l'aime... J'ai préféré le silence, un silence habité de présence respectueuse de ce qui se vit en elle. J'ai encore un peu mieux compris combien l'écoute en elle-même est thérapeutique et que permettre à cette femme de crier sa colère sans pour autant tenter de la convaincre de quoi que ce soit mais en l'accueillant telle qu'elle était y compris dans sa grande détresse, c'était lui permettre de vivre ce dernier combat. Grand fut mon étonnement de retrouver cette femme une fois décédée avec un visage particulièrement détendu et apaisé. Respecter la révolte est essentiel et je ne peux prétendre la résoudre. Il est important de pouvoir dire à un patient révolté « *Vous avez droit à la révolte !* » Accepter le moment de la révolte permet à l'être de cheminer et peut-être de se pacifier. Ainsi ces anciens déportés qui n'ont pu évacuer la haine qui les habitait qu'après avoir prié les psaumes d'imprécations.

Pour affronter la mort, il importe que le malade - qui porte un désir plus ou moins conscient et nécessaire de se revaloriser - juge positivement son existence. C'est la raison pour laquelle il cherche à reparler de son passé et à faire le bilan de sa vie. Il a donc tout un travail de relecture à opérer : réajustant ses priorités, ses convictions, il va regarder d'une

nouvelle façon son passé et le mettre à distance, et il va se convaincre, à bon escient, que sa vie, avec ses limites, ses erreurs, est cependant chargée de sens. Il est donc important de donner au malade les moyens de dire ce qu'il est : qu'il parle de sa vie, de son destin, de sa mort, de sa peur, de l'aide de sa religion. Écouter, c'est alors être témoin de ce qui advient et que le malade dit ressentir. **D'être écouté, entendu par quelqu'un qui accepte ce qui se dit, permet au malade d'accueillir lui-même ce qui se passe en lui.** Cela l'aidera probablement à mieux faire face au questionnement qu'il traverse sur le sens de son passé, sur le sens du présent, et probablement sur le sens de ce qu'il lui reste à vivre.

C'est toute la problématique du « récit de soi » et de « l'identité narrative » développée par le philosophe P. Ricoeur qui émerge ici. Ricoeur montre, et c'est là un apport essentiel, la manière dont temporalité, identité et constitution du soi se nouent intimement dans la narration et le récit, en offrant une continuité historique, c'est-à-dire une continuité de sens, au sujet qui « se raconte lui-même ». Pour Ricoeur, en effet, l'identité personnelle renvoie au fait que l'être humain soit inscrit dans le temps et que, malgré cela, quelque chose de lui se maintienne, inchangé, au-delà de ce temps qui passe, tel que la parole donnée, et tenue. Se dire soi-même permet un recul réflexif, écart dans lequel vient se loger la conscience de soi; dire « je » permet de rendre compte de soi, des actions, des pensées, mettant du sens dans l'après-coup sur une suite d'évènements contingents, et permettant ainsi de maintenir un sentiment de continuité d'existence. Le « je » représenterait donc le point de convergence entre identité-*idem* et identité-*ipse*⁵³, au creux d'une identité narrative où le sujet s'invente et se construit.

En voici une belle illustration. Un patient, ancien dessinateur informatique, grâce à la psychomotricienne, mettra en mots, par le biais d'un dessin, ce qui l'habite et donc lui permettra de cheminer en ressaisissant de l'intérieur le sens de sa vie de par la relecture qu'il opère en commentant son dessin. Cet homme nous a confié en arrivant dans le service avoir la chance d'être en paix; il reconnaît néanmoins que la chose la plus difficile à vivre est bien celle de se laisser faire et de lâcher prise. Et finalement, c'est par le moyen de ce dessin⁵⁴ qu'une grande part de ce qu'il porte va pouvoir s'exprimer, s'unifier en lui et lui donner confiance dans son identité de sujet, en relation avec les autres, le Tout autre et le sens qu'il peut donner à ce qu'il vit. Son dessin est une admirable synthèse des besoins spirituels communs aux patients confrontés à l'imminence de la mort. Il s'est représenté au centre, versant quelques larmes sur son visage et ajoutant « *et puis, quelques cheveux parce que tout de même, je ne suis pas encore chauve* ». Sa tête et ses épaules sont entourées par son épouse : « *là c'est mon épouse, elle pleure elle aussi* »; elle-même est enveloppée par le bras droit du patient dont il dit : « *rendons-lui un peu sa grâce* ». Puis vient un cercle représentant « *la nature qui l'enveloppe de sa tendresse* », et enfin un autre cercle : « *le bleu, c'est d'où je viens et où je vais* ». Ce patient a pu exprimer ce qui était important pour lui : son identité de

⁵³ De même que le mot « hôte » nomme aussi bien celui qui accueille que celui qui est accueilli, le mot « identité » présente en français la particularité de désigner deux réalités apparemment opposées : le propre et le semblable. Mon identité, telle qu'elle s'énonce sur ma *carte d'identité*, est ce qui me distingue comme un citoyen singulier. Mais être identifié, ce peut être aussi être reconnu semblable ou *identique*, comme l'est un objet à un autre. Cette double face de la notion, Paul Ricoeur la résume, dans *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, 1990, pp. 137-198, en ayant recours à deux catégories: l'identité *ipse* (ipséité) et l'identité *idem* (mêmeté).

⁵⁴ Pour visualiser le dessin, se reporter à l'annexe n°1.

sujet certes malade mais protégé par son épouse, elle-même enveloppée par l'amour de son mari; la présence de la nature ainsi que celle de son Dieu en qui il met toute sa foi.

3) Désir de lien, soif de l'autre

Nous avons souligné que, pour passer de l'altération à la désaltération, le malade a besoin de l'autre. Bien souvent naît le désir de rassembler famille et amis pour dire au revoir. La patient réalise peut être l'écart entre ce qu'il a vécu, et ce qu'il aurait aimé vivre, d'où, des regrets, des ressentiments, de la culpabilité. Il est fréquent de voir des malades désirer revoir quelqu'un, perdu de vue depuis longtemps, pour demander pardon ou pardonner. Si cette réconciliation peut se faire, il peut alors se pardonner aussi à lui-même. Nous avons à être attentifs à ce qui soutient le patient et tout mettre en œuvre pour le rendre possible. Ainsi, quand nous savons qu'une famille est à l'étranger, dire au patient que tout est fait aussi matériellement pour favoriser la rencontre. Pour lui c'est important, et nous pouvons l'aider à mettre ce projet en route. Pour d'autres, ce sera la venue d'un ministre du culte : à nous de l'organiser. Pour d'autres encore, ce sera un retour à domicile de quelques jours à organiser ou bien l'exercice d'un talent artistique.

Écouter, pour celui qui accompagne, constitue un véritable travail sur soi : celui de tenir en silence (autant que faire se peut) son propre ressenti, ses choix et ses désirs, sous peine de doter le malade de sentiments qu'il n'a pas. Cela appelle **un travail de décodage** : ce que nous croyons comprendre et qui se traduit en nous avec des mots, nous avons à le renvoyer au malade, afin de vérifier si notre compréhension a été correcte. Cela demande de ne pas interpréter mais de s'assurer d'avoir bien compris telle ou telle parole, et aussi avoir l'audace de proposer une direction que le patient n'ose peut être verbaliser pleinement par pudeur ou parce qu'il la perçoit de manière trop confuse encore pour y mettre des mots; intégrer ce qui fait sens pour telle ou telle personne quelles que soient nos convictions.

Je pense à cet homme qui s'est beaucoup affaibli en trois jours. Le vendredi, il parvient encore à prendre une douche avec de l'aide. Le samedi, nous assurons une toilette dans le lit. L'après midi, cet homme dont l'unique sœur, ayant été un peu malade la nuit précédente ne peut venir comme à l'habitude, me demande de la contacter par téléphone pour lui dire qu'il est « *en communion avec elle* ». Percevant à la fois son affaiblissement grandissant et l'importance de ce qui se vit là, je me permets de lui demander s'il ne désire rien d'autre au-delà de cette demande. Ne souhaite-t-il pas la voir sentant les forces lui manquer, est-ce qu'il ne perçoit pas confusément que son départ approche ? La réponse du patient est claire : « *revoir ma sœur me ferait plaisir* ». Celle-ci a donc pu venir immédiatement et « *organiser* », avec l'aide de toute l'équipe, les derniers souhaits tant religieux qu'amicaux de son frère, ce qui a été déterminant pour lui : dès l'après midi, il a pu revoir tous ceux et celles qu'il souhaitait : il est mort le dimanche matin, ayant pu accomplir ses derniers désirs spirituels.

Accepter l'impossibilité de parler de certaines choses tout en restant ouvert aux imprévus est le gage d'un accompagnement de qualité, centré sur la personne soignée. De fait, grâce à l'interdisciplinarité, nous pouvons être ce tiers permettant ce lien entre différentes personnes d'une même famille. Ainsi cette femme souffrant d'un cancer de l'ovaire et se battant pour ses enfants et sa famille. Ses parents sont tous les deux en vie. Aucun dialogue sur la mort, tout le monde se protège et pourtant la maladie progresse avec une pesanteur

grandissante. La situation est délicate. Cette femme, en effet, n'a jamais parlé de la mort. Ses parents, eux, restent avec l'inconnu de son désir quant au lieu de l'enterrement. Grâce à une collègue, l'équipe connaît le questionnement des parents.

C'est à l'occasion d'un soin de nursing (ce soin a montré en effet une perte de sang anormale, signe d'une fistulisation dont la patiente savait très bien ce qu'elle signifiait : son arrêt de mort prononcé) qu'un moment décisif de verbalisation sur des questions existentielles voit le jour. Je saisis ce moment pour lui offrir, si elle le souhaite, un espace de parole. Cette femme prend conscience de son profond désarroi et peu à peu verbalise l'imminence de sa mort. Je l'invite à faire confiance dans les ressources de ses enfants qu'elle aime profondément : ils ont reçu énormément par son amour de mère puis, profitant de ce moment unique - car de fait, plus jamais par la suite cette femme ne verbalisera quoique ce soit -, je me risque à lui demander si elle a une idée du lieu où elle souhaiterait être enterrée. C'est alors qu'elle s'écrie immédiatement : « *auprès de ma Mamie* ». Ces quatre mots, outre qu'ils ont permis à cette femme de mieux s'inscrire dans ce qu'elle est en train de vivre, lui permettent également de s'inscrire dans une continuité d'elle-même avec son passé - sa mamie qu'elle aime tant - et avec le futur en désignant le lieu où son compagnon, ses enfants et ses parents pourront venir se recueillir. Cette parole accueillie le fut grâce à tout un travail d'équipe qui a permis, de par une fluide transmission d'informations, de nous tenir en éveil sur le moment durant lequel une brèche pourrait surgir... ou non ! Grand fut le soulagement des parents de cette patiente : ils savaient le désir de leur fille et ont pu le réaliser.

Cet exemple est l'illustration de ce que certains patients ne parlent jamais directement de la mort, ou à mots couverts : nous avons à respecter cela sans chercher à en parler à tout prix. Si nous avons à cœur de rejoindre ces personnes dans ce labeur intérieur, il nous faut prendre conscience que ce travail interne relève souvent du combat spirituel, auquel la personne malade préfère parfois ne pas se risquer. L'impossibilité de faire ce travail de vérité peut être due à un excès de fatigue, aux poids de certaines blessures non cicatrisées, aux non-dits, conflits, culpabilité... Et cela, il nous le faut le respecter plus que tout.

4) Désir de s'ouvrir à la transcendance et au divin

Tous les patients n'abordent pas la question de la transcendance mais lorsque cette réalité habite leur cœur nous sommes témoins du soutien que représente cette ouverture au divin et au religieux. Le patient en fin de vie est un vivant vraiment jusqu'au bout et respecter son cheminement, c'est aussi leur permettre, au soir de leur vie, d'accomplir leur désir le plus profond. Ainsi cette femme de 73 ans entrée dans le service en urgence un dimanche. Atteinte d'un cancer du poumon, elle est dyspnéique et risque à tout moment une détresse respiratoire, tout en étant, à ce moment, lucide et pouvant communiquer normalement. Beaucoup de pleurs à son arrivée, tant chez elle que chez sa fille. Une collègue accueille la fille tandis que je vais vers sa mère. Le mari semble lui aussi très affecté par l'aggravation de la santé de son épouse. Étant là pour accueillir cette femme que j'appellerai Marie, très rapidement elle dépose son fardeau. Venant du domicile, Marie a beaucoup souffert d'anxiété de par des sensations d'étouffement. De plus, le climat familial n'était pas sécurisant pour elle. Toute la famille se trouvait dépassée par les événements. Assez vite, Marie m'évoque sa peur que Dieu n'existe pas tout en exprimant sa proximité avec lui et son amour pour lui. Percevant une grande aspiration liée à une grande détresse, je lui propose de l'accompagner à la chapelle. Et là, à mi-voix, s'élève une prière adressée au Seigneur dans laquelle elle reprend toute sa vie composée de belles et de moins belles choses... puis elle demande au Seigneur la grâce de mourir paisiblement... de venir la chercher. Ce fut un moment de remise totale d'elle-même

et une ressource précieuse pour elle, à peine arrivée dans le service. Je lui propose le passage de l'aumônier qu'elle accepte d'emblée. Celui-ci vient la voir le lundi puis part en congés. Le mercredi matin, alors que je l'aide pour la toilette, Marie me dit que l'aumônier est passé, qu'elle lui a demandé à recevoir le baptême mais qu'elle ne sait pas si cela pourra se faire car il part en vacances !

Je ne savais pas que cette dame n'était pas baptisée et un travail d'équipe a permis de réaliser son rêve, fruit d'un long cheminement intérieur et caché, puisque son mari l'empêchait de recevoir le baptême. Dès le jeudi après midi, Marie recevait le baptême dans la chapelle de Jeanne Garnier, en présence de tous les soignants de l'équipe qui le pouvaient. La cérémonie du baptême a permis à Marie de mener à son accomplissement un désir qui l'habitait depuis si longtemps - elle a dit que c'était le plus beau jour de sa vie - mais il a permis aussi une petite fête réunissant sa famille et l'équipe soignante, autour d'un verre de Champagne. Inutile de décrire la densité de ce qui venait de se vivre tant pour la patiente que pour sa famille et enfin pour l'équipe qui a mis toute son énergie pour rendre possible cette attente spirituelle. Accompagner une personne spirituellement, c'est vraiment respecter son chemin et mettre en place les meilleures conditions possibles pour qu'elle parcoure ce chemin. A nouveau, par l'adhésion de toute l'équipe à cet événement, nous voyons combien même non croyant, (ce qui était le cas de plusieurs), un soignant peut avoir une présence profondément spirituelle à l'autre. L'important étant le « *bien-être* » du patient, tel qu'il le désire lui-même. Le lendemain matin, Marie se réveille en faisant une détresse respiratoire. Les traitements la soulagent et lui permettent de rester éveillée pour revoir son fils absent depuis un an et demi. Le lendemain, Marie décède entourée de sa famille.

C. Le corps, lieu de surgissement de la dimension spirituelle

1) Le corps, voilement et dévoilement du spirituel

Le soin - tout soin mais particulièrement le soin du corps - est le lieu privilégié de la rencontre avec le patient. L'expérience du soin auprès du patient manifeste que c'est bien souvent au moment où nous nous y attendons le moins qu'une brèche se fait ! C'est le « *kairos* », le moment favorable à saisir ! Si nous ne pouvons et ne devons rien imposer à l'autre sur son chemin, il nous revient l'obligation morale de ne pas passer à côté d'un instant peut être fugitif mais unique dans la vie d'un patient susceptible de lui permettre de mettre des mots sur une souffrance, une interrogation... et de continuer son cheminement plus sereinement.

L'altération du corps par la maladie chez un patient, si elle n'est pas prise en compte par un accompagnement global, peut rapidement devenir un obstacle à l'irruption de cette dimension spirituelle bien présente mais alors cachée, étouffée. Ce corps meurtri, parfois déformé, douloureux, **entraîne comme un rétrécissement de l'ouverture du patient au monde, à l'autre et même à lui-même !** Il convient que notre prise en soin, ouverte sur la globalité de la personne, soit un soutien à ce dévoilement du spirituel par cette porte d'entrée que constitue le corps.

Je me souviens de cet homme, atteint d'un cancer digestif ayant nécessité un gros appareillage : une poche sus pubienne permettant d'évacuer un liquide malodorant s'écoulant d'une fistule; deux poches d'urétérostomie de chaque côté du bas du dos pour évacuer l'urine

et enfin une poche de colostomie que nous vidons quotidiennement. Cet homme vit avec une compagne alors qu'il est divorcé depuis longtemps déjà. Avec son ex femme, il a une fille. La seule chose un peu personnelle que nous savons de cet homme est qu'il a demandé à notre chef de service de ne jamais donner de nouvelles si son ex femme ou sa fille venaient à contacter le service. Cet homme, arrivé dans notre service de soins palliatifs depuis plusieurs jours déjà, est presque autonome même si vraiment fatigué. Il est très entouré par sa compagne qui s'occupe du changement de ses poches depuis 3-4 ans. Si nous nous occupons directement de cet homme pour ce qui concerne ses traitements et répondre à ses demandes lorsqu'il est douloureux, - il se trouve que nous parvenons à le soulager assez rapidement - nous passons relativement moins de temps avec lui qu'avec d'autres patients d'autant qu'il reste discret à nos passages et ne nécessite que très peu d'aide pour la toilette. Nous nous occupons également du changement de ses poches deux fois par semaine et plus si besoin. Lorsque nous changions ses poches, lui-même avait déjà préparé tout le matériel.

A son arrivée, notre relation avec celui que j'appellerai Luc était bonne. Luc gardait le sourire et remerciait toujours de ce qui était fait pour lui. La présence régulière de sa compagne constituait une sécurité pour lui, pour nous aussi, mais nous laissait moins d'espace pour être avec Luc. De plus, lorsque nous entrions dans la chambre de Luc, sa compagne me semblait toujours un peu méfiante avec une relation plus difficile à établir.

Les jours s'écoulaient sans vraiment pouvoir aller plus loin dans la relation. La proposition de rencontrer une psychologue avait été faite à Luc. Il ne l'a pas souhaité. Lors de l'entretien d'accueil, aucune mention particulière n'est précisée quant à des valeurs, philosophie... La santé de Luc commence à s'altérer : il se lève plus rarement de son lit et s'exprime très peu tout en demeurant apparemment paisible; un événement, parallèlement à une aggravation clinique notable, va être à l'origine d'une difficulté pour Luc. La veille de ce jour J., le changement de sa poche de colostomie, durant la toilette du matin s'était difficilement passé, puisque l'infirmière du jour, pensant avoir tout le matériel, se retrouve finalement avec un soin qu'elle ne peut terminer immédiatement faute de matériel adapté. De plus, Luc, du fait du temps écoulé, commence à être douloureux sans parler de l'inquiétude de voir que, lui ne pouvant plus préparer le matériel comme à son habitude du fait de sa fatigue, les choses commencent à moins bien se passer. La journée s'écoule doucement et relativement paisiblement jusqu'à ce qu'une fuite de la colostomie apparaisse l'après-midi. Le problème est rapidement résolu.

Nous voici à présent au lendemain. C'est le moment durant lequel nous commençons le soin de nursing, moment privilégié pour « rencontrer » l'autre en dehors du temps de la toilette ou d'un soin plus technique. Une collègue m'appelle. La compagne de Luc nous prévient que la poche de colostomie fuit et que des selles recouvrent une grande partie des draps et du corps de Luc.

Rapidement, j'entre dans sa chambre. J'y trouve la compagne de Luc et Luc lui-même, les yeux rougis par les larmes et comme dépassé par les événements qu'il ne maîtrise pas, paniqué de voir que les poches ne tiennent plus bien, lui qui, auparavant, aidée de sa compagne parvenait à « maîtriser » la situation. Et puis, la vision mêlée à l'odeur laissée par les selles un peu liquides s'étendant largement sur lui, ne font qu'ajouter au désarroi de Luc. Pour la première fois de son existence, le voici contraint à demander de l'assistance pour l'aider à se nettoyer (il reste de plus en plus confiné dans son lit) puis à changer la poche de manière efficace et adaptée. Mais chat échaudé craint l'eau froide et une peur panique envahit Luc qui se met à fondre en larmes. Me voici devant un être qui, pour la première fois, manifeste une émotion, une forte émotion, une sorte de désespérance. Trop c'est trop ! La compagne qui se tient à distance s'approche de moi et me dit que c'est sûrement parce que son mari n'était pas dans une bonne position la veille lors de l'installation de la poche et que

c'est peut-être la raison de la fuite. Et elle d'ajouter qu'il lui faut se mettre de la manière la plus allongée possible. Luc, lui, écoute tout en acquiesçant aux paroles de sa compagne.

Que faire ? Je tente d'évaluer la situation. Demander à la compagne, comme nous le faisons habituellement, de quitter la chambre pour me permettre d'effectuer le soin ? Sans bien encore en comprendre la portée, je devine l'importance de ce qui est en train de se « jouer » tant pour Luc que pour sa compagne et pour l'ensemble de l'équipe. C'est alors que je me décide à agir de la manière qui me semble respecter le mieux Luc, sa compagne et l'efficacité du soin « technique ».

Dans une perspective de réassurance et d'écoute de ce qui est en train de se vivre et de se dire, par et bien au-delà des mots employés, d'une voix calme et posée, je propose à la compagne de me montrer comment elle s'y prend pour faire le soin, ainsi je pourrai, par l'observation, bien voir comment faire une prochaine fois et transmettre à mes collègues les précisions qui nous manquaient peut être. Une fois l'assentiment de Luc reçu, me voici comme « une petite main » à aider la compagne pour nettoyer toutes les selles dans un premier temps et porter un regard attentif à la manière dont elle effectue le soin qu'elle connaît mieux que quiconque, s'en occupant depuis des années lorsque son compagnon était au domicile.

Peu à peu le climat dans la chambre s'apaise. Tout a été mis en place pour qu'il n'y ait plus d'odeur désagréable, tout est bien propre et la poche semble tenir parfaitement. Nous parvenons même, tous les trois, à sourire d'une chose ou l'autre. Ce temps de sérénité retrouvé dit quelque chose d'un peu de calme dans la tempête, d'un peu de soleil dans la grisaille de la maladie et de l'aggravation, et d'un peu de douceur devant l'incompréhension et la lourdeur de ce qui est en train de se vivre. Tous les trois, nous passons quelques longues minutes ensemble. Luc retrouve le sourire, la compagne perçoit qu'elle a toute sa place auprès de son compagnon et de l'équipe soignante et puis... ils se sentent entendus dans leur attente que cet incident ne se reproduise plus jamais, tellement cela vient abîmer profondément l'image que Luc a de lui-même, image déjà bien altérée par la maladie. Cette intégration de la compagne dans le soin a été, me semble-t-il, décisive pour la suite. Celle qui restait toujours en retrait, sur ses gardes et manifestant par quelques paroles furtives de la méfiance, la voici proche, heureuse d'avoir pu transmettre son savoir faire et savoir être de par sa longue expérience : quelque chose de nouveau vient de naître, une qualité de relation qui tardait à se poser depuis leur arrivée et qui m'interpellaient dès le début. La suite de l'exemple précise en quoi le corps est le lieu du dévoilement du spirituel.

2) « Cela serait de la gourmandise ! »

Bien qu'ayant passé un long moment dans la chambre, je me risque à proposer à Luc un toucher massage, pensant, à tort, qu'il serait heureux de souffler un peu et de rester tranquillement avec sa compagne, afin de se reposer et de se remettre de toutes ces émotions. Et voici que Luc, avec un bon sourire, attend quelques instants avant de me répondre : « *Cela serait de la gourmandise !* » Qu'à cela ne tienne ! « *Et pourquoi ne pas profiter de gourmandise ! Nous sommes là aussi pour ces moments gratuits, de l'ordre de la surabondance et qui tout simplement font plaisir* » lui dis-je... Voici que Luc acquiesce rapidement tandis que, à peine ses paroles dites, la compagne s'éclipse discrètement et sort de la chambre.

Nous voici au début d'un temps unique de « lâcher prise » de la part de Luc. Avant que je ne commence le toucher massage, des larmes coulent sur son visage. Il n'en peut plus et exprime son « ras le bol » face à cette maladie, ajoutant qu'il aimerait à présent mourir. Luc évoque la venue du notaire l'avant veille dans le but de préparer les papiers utiles à sa compagne lorsqu'il serait décédé. Puis Luc me parle de son ex femme, de sa fille et de ce qu'il a sur le cœur. Finalement, une fois les larmes séchées et le patient soulagé d'avoir pu mettre des mots sur une réalité ô combien douloureuse, je commence à le masser. Luc se détend et en réponse à ma question de savoir s'il est des valeurs qui le soutiennent dans cette épreuve, il me parle longuement de l'amour... de cet amour qu'il a reçu, qu'il a essayé de donner et de ce qu'il vit actuellement avec sa compagne à ses côtés depuis tant d'années. La parole libérée, Luc reste certes avec le poids de sa maladie et tout cet inconnu concernant l'avenir, mais le voici aussi comme allégé d'un lourd fardeau : celui de l'expression de ce qui l'habite au plus profond, de ce qui l'aide à tenir instant après instant.

En quittant la chambre de Luc, la manière dont ce dernier a remercié pour tout ce qui venait de se vivre venait comme la confirmation ultime, s'il en était besoin, que la dimension spirituelle de son être avait pu s'exprimer, être entendue et accompagnée. Avant de quitter le service, je passe dans chaque chambre comme à mon habitude. Luc a retrouvé une certaine paix et, avant que je ne referme sa porte, il me fait signe de m'approcher pour glisser un mot à mon oreille car sa compagne était présente : « *Maintenant, je sais que c'est l'amour qui m'a permis d'être là, de tenir jusque là et c'est lui qui me donne encore la force de goûter l'instant présent...* »

Le soir même, je partais pour quelques jours de repos. A mon retour, j'apprends de mes collègues que Luc est décédé trois jours plus tard, s'enfonçant doucement dans le coma. Nul n'a eu besoin de retoucher à sa poche. **Le corps dans son altération a été un lieu privilégié pour laisser jaillir la dimension spirituelle de Luc.**

Pour le soignant, le défi est d'articuler la compétence technique, la sûreté du geste, et l'imprévisible de la rencontre, c'est-à-dire la maîtrise et la démaîtrise. L'alliance des deux. Comment ? Si assurer des soins relève de la mise en œuvre d'actes techniques et suppose une dynamique de maîtrise, prendre soin au contraire suppose une dynamique de démaîtrise et d'ouverture par une exposition à l'autre. C'est ainsi que nous pouvons aisément distinguer **faire des soins** et **prendre soin**. Au-delà de la finitude d'un acte technique, entrouvrir la porte d'un au-delà, d'un non maîtrisable doit rester présent dans l'esprit d'un soignant. Il se joue là quelque chose de la transcendance. Tout soin, effectué par des gestes habités d'un sens, permet à l'autre de se dévoiler sans peur. Le corps, lieu privilégié du surgissement du *spirituel*, libère la parole.

Par l'écoute bienveillante, la présence discrète, l'accompagnateur peut faciliter un travail de relecture, de symbolisation. Être avec, facilitateur du travail intérieur.

Les quelques exemples évoqués aident à saisir combien la prise en compte de la dimension spirituelle en soins palliatifs requiert du soignant une attitude d'ouverture, d'écoute de la dynamique vitale du patient en fin de vie : **cet accompagnement ne tient donc pas forcément à la nature du discours du soignant, ni à l'écoute d'un propos du patient dont l'objet ou la teneur est spirituelle mais c'est une forme de présence en écoute profonde avec la force de vie du soignant qui rejoint la force de vie du patient.**

III. De l'éthique du *care* à la spiritualité du Bon Samaritain

A. L'éthique du *care*⁵⁵ : une réponse compétente qui soulage⁵⁶

Si en anglais, le mot « *care* » évoque le fait de prendre soin, il est difficile d'en avoir une définition précise en français. Des mots tels que caresse, caritatif viennent du latin « *carus* » (valeur) et présupposent la valeur intrinsèque et précieuse de l'autre. Beaucoup s'accordent à traduire « *care* » par « sollicitude » en français. La sollicitude résume bien en elle-même les deux aspects complémentaires du « *care* » qui consiste tant à se soucier (*to care*) de l'autre que d'en prendre soin (*to take care*).

La perspective du « *care* » vise la participation active du patient au cœur d'une relation de soin (soignant-soigné) fondamentalement asymétrique.

C'est dans le contexte des courants féministes que Carol Gilligan⁵⁷ a créé le concept de *care* aux USA en 1982. Dépassant ces courants, elle propose aujourd'hui un nouveau paradigme moral du *care* comme « la capacité à prendre soin d'autrui » venant influencer l'éthique contemporaine.

Pour Joan Tronto, ce paradigme du *care* devient un art de vivre et de prendre des décisions, une véritable « sagesse pratique ». Quatre phases sont énoncées par Tronto⁵⁸ :

1) *Caring about* : se soucier de => attention

C'est la phase de l'attention, c'est-à-dire de l'identification des besoins spécifiques de la personne. Elle appelle à l'attention, au repère des besoins (cette personne souffre). C'est l'enchaînement de trois étapes : 1) constater un besoin, 2) reconnaître la nécessité d'y répondre, 3) évaluer la possibilité d'une réponse. Dans le « se soucier de », c'est toute la

⁵⁵ ZIELINSKI A., « L'éthique du care, une nouvelle façon de prendre soin » *Études*, décembre 2010, pp. 631-41.

⁵⁶ D'après un cours de CHAPELL A., de DINECHIN O. « La spiritualité dans le soin : l'expérience spirituelle du patient », donné au Centre Sèvres en Avril 2014.

⁵⁷ GILLIGAN C., *Une voix différente – Pour une éthique du care*, Champs Essais, 1982, édition française en 2008.

⁵⁸ TRONTO J., *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Editions La Découverte, 2009, p. 143.

disposition de l'attention qui est concernée, de cette sollicitude qui se caractérise par cette sensibilité, cette capacité à entendre et à se laisser toucher par l'autre. La sollicitude est une disposition intérieure et naturelle qui exige pourtant, d'un point de vue éthique, une double vigilance personnelle : elle requiert d'abord une disponibilité, une manière de conserver un esprit d'ouverture pour pouvoir se laisser toucher. Elle réclame ensuite une vigilance pour ne pas confondre son propre *pathos* avec celui de l'autre, pour ne pas entrer dans la confusion des histoires (ne pas prendre l'histoire de l'autre pour la sienne, ni projeter sa propre histoire sur celle de l'autre).

La sollicitude est donc bien cette conscience, ce saisissement qui se manifeste par une attention soutenue, à la fois soucieuse et affectueuse. Mais tant de choses peuvent encore retenir celui qui s'est laissé toucher de passer ensuite à l'action. Pourtant, même en l'absence de réaction extérieure, la sollicitude est déjà transformation de l'être par la prise de conscience - parfois la découverte - de sa propre sensibilité. En cela, elle est déjà une autre expérience de soi et un autre regard sur l'autre qui viennent dessiner de nouvelles perspectives relationnelles.

2) Taking care of: prendre en charge, s'occuper de => responsabilité

Si la sollicitude est déjà une attention, un acte encore tout intérieur, elle n'est pas encore en tant que telle une action effective même si elle peut prendre déjà la forme d'une certaine manifestation de cette attention à partir de gestes naturels d'affection. Cette manifestation spontanée peut cependant ne pas suffire quand des gestes concrets sont rendus nécessaires par la complexité de la situation. **La sollicitude** est donc appelée à devenir action, à déboucher sur un geste qui puisse réellement soulager la personne fragilisée. Rien n'exprime mieux ce geste que le concept de *care*. Avec le *care*, nous basculons de l'émotion saisissante vers l'action responsable à travers la recherche professionnelle d'un réconfort. Nous passons du fait de simplement entendre une plainte au fait de l'écouter et de l'analyser, avec l'objectif de trouver la solution appropriée. Nous glissons de l'appel à la réponse.

Prendre le risque de répondre à un appel à l'aide, c'est déjà faire preuve de responsabilité, deuxième étape par laquelle nous assumons que nous pouvons faire quelque chose pour ce besoin, de façon appropriée, en pensant la réponse spécifique et adéquate à ce besoin. Cela engage des démarches concrètes. La responsabilité prend l'allure d'une forme d'efficacité. La sagesse pratique se fait pragmatique et vise l'efficacité.

3) Care giving : prendre soin => compétence

Cette phase, caractérisée par la compétence, c'est à dire par la nécessaire dimension d'efficacité dans l'action de répondre, est capitale. La bonne volonté ne suffit pas. Tronto insiste sur la dimension de « tâche », avec ce que cela implique de professionnalisme. Pour répondre efficacement aux besoins, la qualité morale de la compétence est également requise pour répondre efficacement à ces besoins.

4) Care receiving : recevoir le soin => capacité de réponse

Cette dernière phase, qui est celle de la réception (*care receiving*, recevoir le soin), couronne les précédentes puisque c'est le moment décisif de l'évaluation de l'ensemble du processus de soin. Celui qui donne le soin a besoin de la réponse de l'autre. Cela suppose, bien sûr, la capacité de réponse de la part de celui qui reçoit les soins. Il s'agit, pour le soignant, d'honorer la dimension de réciprocité dans la relation de soin en sachant reconnaître la manière dont celui qui le reçoit réagit au soin. La réaction de l'autre sera le critère d'évaluation de la « réussite » de la relation de soin.

Loin de s'inscrire dans une dynamique de maternage et de paternalisme, la visée du prendre soin est bien celle de l'autonomie. Dans ce sens, prendre soin sollicite la participation, le choix et l'action de l'autre.

L'accompagnement, tel que les soins palliatifs ont permis de l'affiner, rend possible cette réciprocité. Il est le gage d'une relation plus équilibrée, plus aboutie et plus bienfaitrice encore. En tant qu'acte soignant, nous avons à veiller à ce que le *care* demeure en toutes circonstances empreint de cette sollicitude, cette attention qui, loin d'être une obligation juridique devient une exigence éthique.

B. La parabole du Bon Samaritain

Nous pouvons retrouver dans la parabole du Bon Samaritain (Lc 10,29-37) - et le « prendre soin » qui la caractérise - les différentes phases du *care*. De fait, lorsque nous regardons où est employé, dans le Nouveau Testament, le verbe issu de *epimeleia*, le soin, nous ne trouvons que quatre occurrences de ce verbe dont deux dans la parabole du Bon Samaritain (Luc 10,34 et 10,35).

Cette parabole vient comme une réponse de Jésus à la question d'un légiste lui demandant : « *Et qui est mon prochain ?* » (Lc 10,29). « *Jésus reprit : « Un homme descendait de Jérusalem à Jéricho, et il tomba au milieu de brigands qui, après l'avoir dépouillé et roué de coups, s'en allèrent, le laissant à demi mort. Un prêtre vint à descendre par ce chemin-là; il le vit et passa outre. Pareillement un lévite, survenant en ce lieu, le vit et passa outre »* (Lc 10, 30-33).

Dans la suite de cette parabole, un samaritain (un étranger) est soudain saisi (« *pris aux entrailles* ») par un juif laissé pour mort au bord du chemin. En Lc 10,34, contre toute attente, il est dit de ce samaritain qu'il s'approche du blessé : « *Il s'approcha, banda ses plaies, y versant de l'huile et du vin, puis le chargea sur sa propre monture, le mena à l'hôtellerie et prit soin de lui* ». Puis en Lc 10,35 : « *Le lendemain, il tira deux deniers et les donna à l'hôtelier, en disant: Prends soin de lui, et ce que tu auras dépensé en plus, je te le rembourserai, moi, à mon retour* ». Il s'affirme ainsi comme le « *prochain* », celui qui prend le risque d'être proche.

La parabole se termine par ce dialogue entre Jésus et le légiste : « *Lequel de ces trois, à ton avis, s'est montré le prochain de l'homme tombé aux mains des brigands ?* » Il dit : « *Celui-là qui a exercé la miséricorde envers lui* ». Et Jésus lui dit : « *Va, et toi aussi, fais de même.* » (Lc 10,36-37)

La tradition chrétienne voit dans la figure du Bon Samaritain cet étranger qui nous veut du bien, la personne même du Christ qui voit l'homme blessé que nous sommes sur le bord du chemin et se penche vers lui pour panser ses blessures. C'est aussi un appel, pour les chrétiens, à se faire proche (le prochain) de tout homme.

Par delà son enracinement chrétien, la parabole du Bon Samaritain est emblématique pour les soignants tant elle leur indique l'importance et l'enjeu du soin. Dans ce passage, nous pouvons retrouver, en effet, les quatre dimensions de l'éthique du *care* :

- 1) **Voir => se soucier de** : le samaritain voit un homme blessé sur le bord du chemin, à demi mort. Il voit, exerce son attention et constate un besoin.
- 2) **Juger => prendre en charge** : il prend en charge le blessé puis le charge sur sa monture. Il juge, évalue l'engagement concret à entreprendre et se sent responsable de ce blessé.
- 3) **Agir => prendre soin** : il désinfecte les plaies avec le vin et adoucit les blessures avec de l'huile. Il agit, entreprend des gestes sûrs qui font appel à des compétences.
- 4) **Évaluer, relire => recevoir le soin** : il repassera à son retour pour constater le mieux-être du blessé. Il évalue la pertinence du soin en s'assurant que le soin a été bien reçu⁵⁹.

Pour comprendre jusqu'au bout l'incidence concrète de cette parabole pour les soignants, resituons-la dans son contexte en mettant en lumière certaines de ses caractéristiques.

La pointe de cette parabole réside dans la réponse de Jésus à la question du légiste : « *qui est mon prochain ?* », sous entendu : « *qui est celui que je dois aimer ?* » Alors que pour le légiste la notion de prochain se définit par rapport à lui-même et qu'il lui paraît évident que tout le monde n'est pas son prochain au même titre, Jésus déploie une toute autre vision : « *lequel s'est montré le prochain de l'homme tombé aux mains des brigands ?* » comme si Jésus lui disait : « *Le problème que tu posais là est un faux problème. Ne demande pas qui est ton prochain et qui ne l'est pas. A toi de te montrer le prochain de l'autre, quel qu'il soit* ».

Pour le juif d'alors (le prêtre et le lévite dans la parabole), la figure du prochain était constituée par tous les membres de son peuple, à l'exclusion de l'étranger. Or, le héros de ce récit est justement un samaritain, un étranger ! Il importe d'avoir présent à l'esprit ce que ce seul mot pouvait évoquer pour les auditeurs de Jésus, au premier rang desquels se trouve le légiste. De fait, suite à un conflit opposant les samaritains et les juifs (la prise de Samarie en 722), ces derniers considèrent les samaritains comme des schismatiques qui se sont mêlés aux envahisseurs et ont mélangé Dieu et les idoles. Pour le juif de cette époque, le Samaritain est ainsi le type même de l'hérétique qui refuse de se soumettre à l'intégralité de la Loi et n'en conserve que ce qui lui convient. Cet antagonisme tout à la fois politique et religieux conduit ainsi à des sentiments de haine et de mépris entre ces deux communautés.

⁵⁹ D'après un cours de CHAPPELL A., de DINECHIN O. « La spiritualité dans le soin : l'expérience spirituelle du patient », donné au Centre Sèvres en Avril 2014.

Dans la parabole, l'intention de Jésus n'est pas d'abord de blâmer l'abstention du prêtre et du lévite. Dans le cadre des prescriptions religieuses de l'époque, l'attitude de ces deux hommes devait paraître très compréhensible aux auditeurs de la parabole. En effet, d'après la jurisprudence religieuse alors observée un prêtre devait absolument éviter de toucher un mort sur la route, sous peine de contracter une souillure grave, surtout qu'ils revenaient de Jérusalem, où ils s'étaient purifiés. Il en allait de même pour le lévite qui, rendu impur de ce fait, n'aurait pu s'acquitter avant sept jours de ses fonctions sacrées. Le seul reproche que nous soyons en état de faire au prêtre et au lévite, c'est leur légalisme, qui ne laisse pas de place aux circonstances. Jésus ne s'en prend pas tant à eux qu'à leur pratique de la Loi. Avec leur approche, il n'y a plus de place à l'irruption d'une quelconque nouveauté inspirée par l'intériorité d'un être attentif à l'autre, à son prochain, à celui dont il veut se rendre proche. Si la lettre de la loi est respectée, l'esprit en est absent !

Ainsi en faisant secourir le malheureux par un samaritain Jésus montre que le « *prendre soin* » au sens fort du mot ignore les cloisonnements de race, de religion, de nationalité.

« Nous constatons de plus qu'il y a quelque chose de contagieux, de communicatif dans le prendre soin. Le Bon Samaritain passe le relais à l'aubergiste : « prends soin de lui ». Nous pouvons comprendre aussi que nous ne prenons pas soin tout seul, que c'est une mission d'équipe : nous nous entraïdons dans le 'prendre soin' »⁶⁰.

La valeur morale et exemplaire de ce récit ne fait pas de doute : « *fais cela et tu vivras* » (Lc 10,28) dit Jésus au légiste pour définir qui est mon prochain. Finalement, de tout homme, nous sommes invités à nous faire le prochain, disponible et secourable.

Ce récit du Bon Samaritain met en lumière de manière exemplaire l'attention que le soignant, que tout soignant, se doit de porter à « l'esprit du soin » c'est à dire à cette prise de conscience de la place du spirituel, au sens où nous l'avons définie précédemment, dans les rapports humains et particulièrement lorsque l'autre est confronté à la grande vulnérabilité. Cette vigilance est d'autant plus décisive que nous remarquons le caractère fortuit de la rencontre du Samaritain en voyage qui « tombe » par hasard sur un blessé. Plus cette attention à « l'esprit du soin » sera intériorisée et intégrée chez le soignant, mieux il saura, même pris au dépourvu, répondre à l'inattendu du quotidien de manière adaptée et juste.

C. De l'éthique du care vers une spiritualité a-confessionnelle

1) Éthique et spiritualité

La parabole du Bon Samaritain dans l'Évangile de Saint Luc illustre la portée concrète de l'éthique du *care*. Une lecture « profane » de ce texte peut inspirer d'une manière tout à fait authentique une spiritualité a-confessionnelle du soignant. La spiritualité du Bon Samaritain s'appuie, comme l'éthique du *care*, sur les dispositions d'attention, de responsabilité, de compétence et d'évaluation par la personne aidée elle-même. Une telle

⁶⁰ Cité dans un cours de CHAPPELL A., de DINECHIN O. « La spiritualité dans le soin : l'expérience spirituelle du patient », donné au Centre Sèvres en Avril 2014.

spiritualité, de par son universalité, vient rejoindre tout homme et à fortiori tout soignant. Nous avons là une éthique du *care*, mais quand devient-elle spiritualité ?

La spiritualité est souvent convoquée lorsque nous parlons d'humaniser les soins. Mais alors n'est-on pas dans le champ de l'éthique ? Quelle différence existe-t-il entre la spiritualité et l'éthique ?

Nous pouvons ici nous référer à la distinction que fait Luc Ferry en 2007 dans son discours⁶¹ à la Grande Loge de France : alors que l'éthique est de l'ordre du respect de l'autre, la spiritualité concerne ce qui est au-delà de l'homme - les questions ultimes - et est extra-morale. L'éthique vise une attitude pratique quand la spiritualité est de l'ordre d'un système symbolique qui dépasse la simple *praxis* (le seul faire) pour donner sens à l'ensemble de l'être humain dans sa subjectivité et dans sa capacité relationnelle.

L'éthique et la spiritualité sont pourtant intimement liées. La spiritualité, en tant que porteuse d'un potentiel de sens, ne se cantonne pas à un niveau intellectuel ou affectif, mais elle se déploie dans l'effectuation d'un agir. Réciproquement, l'humanisation que recherche l'éthique est finalement liée à la spiritualité qui inspire et anime celui qui pose les actes.

Nous pouvons donc dire que la spiritualité porte la démarche éthique en lui fournissant un contenu de sens. Ce sens recherché (ce pourquoi de l'action) motive l'acte (il est du côté de la cause) mais aussi « couronne » l'acte (il est donc aussi du côté de la fin). La spiritualité est en quelque sorte le « au nom de ... » de l'éthique. Pour une matérialité d'un même acte (une éthique commune), la spiritualité peut être diverse : le même geste de respect envers l'autre peut être posé (une même éthique) au nom de systèmes symboliques divers (une pluralité spirituelle). La démarche éthique donne à la spiritualité une dimension d'effectuation pratique. Les champs de l'éthique et de la spiritualité sont donc intimement liés sans être strictement superposables. Finalement, le moment de transition entre l'éthique et la spiritualité ne se situe-t-il pas lorsque nous nous posons la question de savoir au nom de quoi, de qui nous poserions tel acte ?

2) Le Bon Samaritain et les soignants

La parabole du Bon Samaritain permet de relire l'éthique du *care* au nom d'une valeur évangélique et universelle, celle de l'amour qui appelle l'homme à se rendre proche de son frère en humanité. Nous pouvons parler de « *spiritualité... au nom d'une certaine foi en l'humanité* » avec ses valeurs de dignité, de respect, d'autonomie. Si cette spiritualité, pour le soignant chrétien, se vit au nom du Christ, cette même spiritualité se vivra pour tout soignant, porteur ou non d'une religion, au nom d'une certaine foi en l'homme, d'une certaine conception du soin. C'est la raison pour laquelle nous osons parler de spiritualité a-confessionnelle.

Pour prolonger cette réflexion, avoir une éthique suffit-il à honorer l'humanité du patient ? Les personnages de la parabole avaient sûrement une éthique bien assise mais c'est pourtant l'étranger, le samaritain, - notons au passage que l'étymologie de « samaritain » signifie : « gardien » - qui, par le dynamisme de son souffle intérieur vient véritablement prendre soin de l'autre, de celui qu'il ne connaît pas, tout simplement au nom de l'amour de

⁶¹ [en ligne], [7 juin 2007], <http://www.gldf.org/fr/videos/conferences-2007-2008/16-luc-ferry>

l'autre, de l'homme, en signe de solidarité et de sollicitude. Le voici, en actes, gardien de son frère !

Faisons attention à une façon « technique » d'exercer l'éthique qui viendrait à en fléchir le sens profond. Nous pouvons avoir une éthique du prendre soin très pointue, si elle n'est pas dynamisée par un souffle intérieur, un souffle vivant qui a soif d'entretenir cette vie en soi pour la communiquer, elle risque de se dessécher et de rester lettre morte. « *L'éthique étant la rigueur d'une ligne de conduite que l'on se donne et la spiritualité, le souffle dynamisant de l'existence ; impossible de les séparer. Rien ne peut se faire sans rigueur ni sans souffle. Mieux encore il y a un souffle de la rigueur et une rigueur du souffle* »⁶².

Le spirituel n'est-il pas ce qui permet au soignant de passer d'une visée du bien qui peut demeurer rigide à une éthique pleine de souffle, du souffle de la vie ? Le spirituel n'est-il pas ce terreau, cette terre féconde dans laquelle l'éthique garde son humanité concrète envers l'autre ? N'est-il pas ce levain dans la pâte lui permettant de lever ? Le spirituel n'est-il pas ce baume, cette onction permettant à l'éthique de ne pas se scléroser ? La visée du bien a besoin de s'incarner par des gestes, des attitudes pour atteindre son plein accomplissement. Nous pouvons dire, d'une certaine façon, que la spiritualité est l'inspiration de l'éthique.

Dans quelle mesure, comme soignant, sans forcément en être conscient, n'agissons-nous pas, à l'image de ce prêtre et de ce lévite, enfermés dans une certaine vision légaliste du soin empêchant toute forme de créativité, de présence vivifiante à l'autre, source de vie tant pour le sujet souffrant que pour nous-mêmes ? Il peut y avoir, en effet, une attitude « dogmatique » dans les soins où l'on recherche une correspondance stricte aux procédures et non l'adaptation souple (en espagnol, souffle se dit *soplo*) à la condition singulière du patient. N'avons-nous pas tendance à « choisir » certains patients plus que d'autres dans notre investissement ? Ne nous arrive-t-il pas d'avoir, par moment, une vision un peu desséchée du soin, lui-même consistant alors plus dans le faire que dans l'être ?

Dans un service de soins palliatifs, nous sommes, fondamentalement, des étrangers les uns pour les autres et pourtant, nous percevons que nous ne pouvons en rester là. Il ne tient qu'à nous de nous rendre le prochain de l'autre : ce n'est ni une question de sensibilité, ni d'émotion mais une question de volonté. C'est par-delà parfois des réticences bien naturelles que je choisis, par mon être et mon attitude, de manifester à l'autre que je me fais proche de lui pour mieux le rejoindre dans ses attentes. La spiritualité, c'est l'humain au delà des clivages religieux mais aussi culturels, sociaux... Si nous ne pouvons vivre la même qualité de relation avec tout le monde, il nous est néanmoins demandé de ne jamais exclure l'autre de sorte qu'il se perçoive comme un étranger, un « rejeté ». Je pense à cette femme me disant au sujet d'un soignant : « *Mais que lui ai-je fait pour qu'elle me parle de cette manière si dure !* » Le rôle de l'équipe est primordial. Il peut arriver que, pour des raisons personnelles ou peu conscientes, nous ne puissions être auprès d'un patient tels que nous sommes avec d'autres. Cela est tout à fait respectable et compréhensible. Outre le questionnement que cela peut ouvrir en nous-mêmes et auquel il vaut la peine de ne pas se dérober, c'est le moment de faire appel à ses collègues, leur demandant de prendre le relais. Le patient n'est ainsi pas lésé dans sa prise en soin tandis que le soignant peut prendre du recul et, s'il en a la possibilité, essayer de comprendre ce qui se joue dans cette relation difficile, ce qu'elle peut lui renvoyer.

La parabole redit à sa manière que nous ne devons et ne pouvons porter seuls la prise en soin d'un patient. Une fois l'étranger, le blessé soigné et mis en sécurité, le samaritain le

⁶² VERGELY B., La spiritualité : définitions et interprétations ; quelques idées pour un débat, [en ligne], [juin 2007], disponible sur <http://congres.sfap.org>

confie à l'aubergiste. Le relais est indispensable ! Outre le recul qu'il donne au soignant et l'impossibilité que nous avons d'être 24h sur 24 auprès de lui, il signifie concrètement aussi la confiance que nous avons les uns envers les autres et la richesse que la diversité d'une équipe offre au patient.

La présence de l'étranger et de l'aubergiste dans la parabole peut être l'occasion d'approfondir cette notion si riche qu'est l'hospitalité. Arrêtons-nous sur le sens de ce mot. En français, l'hôte désigne tant l'accueillant que l'accueilli alors qu'à l'origine, en latin, il existe deux mots différents pour désigner celui qui reçoit l'autre (*hospes*) et celui qui est reçu (*hostis*). De plus, le verbe *hostire* signifie égaliser, mettre au même niveau⁶³. « *La notion est fondamentale. L'hospitalité est geste de compensation, de mise à égalité, de protection, dans un monde où l'étranger n'a originellement pas de place* »⁶⁴. L'hospitalité authentique est celle qui tentera de situer au même niveau celui qui accueille et celui est reçu, dans une véritable réciprocité.

Allons un peu plus loin. *Hostis* porte aussi l'ambiguïté attachée à l'hôte qui est un étranger en danger en même temps que dangereux (hostilité). Comme le dit A. Montandon, « *le geste de l'hospitalité est d'abord de mettre à l'écart l'hostilité latente de tout acte d'hospitalité, car l'hôte, l'étranger apparaît souvent comme réservoir d'hostilité : qu'il soit pauvre, marginal, errant, sans domicile fixe, qu'il soit le fou ou le vagabond, il recèle une menace* »⁶⁵.

Ne sommes-nous pas, en soins palliatifs, confrontés à l'étranger par excellence qu'est le malade en fin de vie ? Ne sommes-nous pas au cœur d'une certaine éthique de l'hospitalité propre à renouveler notre prise en soin du plus vulnérable ?

Il est intéressant de souligner encore que, dans cette parabole, le samaritain est un païen et non un religieux. Cette parabole est au service du message de l'Évangile et pourtant, c'est justement celui que personne n'attend, un païen, qui ouvre, par son être, la voie au religieux dans son sens le plus authentique, c'est à dire comme celui qui crée du lien, qui met en relation. De même, dans le prendre soin, ce n'est pas forcément celui qui est dans la conscientisation d'un acte posé comme « spirituel » qui pose réellement un acte à dimension spirituelle. Laissons-nous surprendre les uns par les autres ! Nous serons émerveillés par la richesse intérieure de nos collègues. Encore faut-il s'y ouvrir.

Ainsi, dans cette parabole, le samaritain ne se contente pas d'éprouver de la sollicitude, ni de la témoigner en marquant l'arrêt. Il se laisse fléchir avant d'infléchir sa route et de s'engager personnellement pour cet étranger. Quel autre récit décrit plus sobrement, plus synthétiquement ce saisissement inattendu du cœur qui devient engagement de l'être ?

Cette parabole pointe de manière admirable combien le soin est véritable lorsqu'il se vit comme une alliance de l'émotion qui saisit (sollicitude), de la compétence qui soulage (*care*), et de la présence qui reconforte (accompagnement). Cette alliance inaugure un autre lien, chaque maillon étant indispensable et possédant ses exigences éthiques propres. Au cœur de la relation, le soin sollicite notre engagement de professionnels certes, mais surtout de

⁶³ VERSPIEREN P. Laennec n°4/2006, L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin, p38.

⁶⁴ GRASSI M.C., « Passer le seuil », *Le livre de l'hospitalité. Accueil de l'étranger dans l'histoire et les cultures*, sous la direction de MONTANDON A. Bayard, 2004, p.21.

⁶⁵ MONTANDON A., *Le livre de l'hospitalité. Accueil de l'étranger dans l'histoire et les cultures*, Bayard, 2004, p.7.

professionnels humains ; il requiert notre présence au cœur de l'acte et repose sur notre capacité à poser des gestes habités, à soigner tout en accompagnant.

Le soin ne saurait donc se réduire à une compétence, à une technique. Faire est important, pourtant il ne suffit pas de *faire* pour prendre soin. L'acte seul, posé de manière mécanique, conduit à un soin déshumanisé, insuffisamment soignant. Le soin est bien plus que le faire. « *Il est la triple association d'un faire, d'un être et d'un au nom de..., la triple conjugaison d'un acte (science), de la raison de cet acte (conscience) et de la manière de cet acte (présence). Le soin véritable, c'est donc la coexistence de ces trois éléments (science, conscience, présence) »* répondant à un appel du malade »⁶⁶.

Nous pouvons ainsi considérer trois niveaux interdépendants du soin : un niveau physique, un niveau éthique et un niveau spirituel qui donne toute sa dimension à l'acte. « *On peut se tuer à la tâche. Si elle n'est pas imprégnée d'amour, elle est inutile* » disait Mère Teresa à la lumière de sa longue expérience de l'accompagnement des 'mourants' de Calcutta. Le geste ne devient donc pleinement soin (au sens de soin spirituel) que dans la manière dont il est habité », et le soin ne devient plénier que dans les effets de la relation instaurée. Dans le *soin* il y a beaucoup de *soi* avec la part d'engagement et de relation qui en jaillit. Cette « offrande » de soi au cœur du soin s'incarne tant par notre conception de l'esprit du soin que par l'attention aux petites choses. Ainsi cette parole du Père Ceyrac rapportée par le chirurgien du cœur, Alain Deloche : « *Il nous faut une grande vision et des petits gestes* »⁶⁷.

J'ai conscience, en terminant ce travail, de toutes ses limites, des nombreux aspects touchant au *spirituel* et à l'accompagnement qui mériteraient d'être approfondis, des questions qu'il soulève et des réflexions qu'il inspire.

Arrêtons-nous sur l'un ou l'autre d'entre elles. Nous avons souligné que s'engager envers l'autre dans un soin, comme dans un accompagnement, en prenant en compte sa dynamique spirituelle, ne peut se faire qu'en s'engageant en relation avec cet autre. Mais comment vivre cet accompagnement lorsque, avec le temps, le patient ne peut plus communiquer ?

Comment, dans cet accompagnement, s'engager pleinement soi-même comme soignant auprès du patient tout en conservant cette primordiale « juste distance » ou « juste proximité » ?

Nous avons vu l'importance de son ouverture à la vie pour celui qui accompagne, de la conscience de son propre mouvement d'existence. Existe-t-il des lieux de formation qui favorisent une telle conception de l'accompagnement caractérisée par cette attitude spirituelle, cette capacité à créer en soi un espace libre pour accueillir pleinement l'autre sans projection ? Dans une société où nous parlons de plus en plus - et à juste titre - de ce risque réel que constitue le « *burn out* » et dont il est nécessaire de se prévenir, est-il juste de penser que les soignants confrontés aux questions existentielles des patients en fin de vie seraient davantage sujets à ce « *burn out* » que les soignants exerçant dans des services « curatifs » ?

⁶⁶ CHÂTEL T., Chercheur en sociologie des religions et de la laïcité, École Pratique des Hautes Études (EPHE) et bénévole à l'ASP, Paris, *Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin* [en ligne], [juin 2007], disponible sur <http://congres.sfap.org>

⁶⁷ Citation d'un article « *Alain Deloche, l'homme au grand cœur* » de FULDA Anne dans le Figaro du 14 Mars 2008.

La réflexion éthique est un lieu permettant le questionnement spirituel, mais avons-nous soif de ce questionnement et si non, comment le susciter ?

La relecture ignacienne⁶⁸ recommandée aux étudiants en médecine à la fin de leurs journées de stage à l'hôpital ne pourrait-elle pas constituer pour les soignants une manière de prendre du recul pour revisiter la journée et en recevoir tant les encouragements que les questions qu'elles soulèvent sur la relation établie avec un patient : une question à laquelle nous n'avons su comment répondre, une attitude qui nous a surpris en réaction à une agressivité d'un patient... Dans un monde où tout va de plus en plus vite, se poser dans un lieu calme, échanger avec d'autres ne peut-il être une réponse adaptée à notre soif de correspondre toujours mieux à l'esprit du soin vers lequel nous tendons, permettant tout à la fois de mieux nous connaître et de mieux répondre à l'appel de l'autre. Ceci peut être un moyen précieux de ne pas tomber dans cette fausse culpabilité de celui qui ne se sent pas à la hauteur de l'idéal du soin qu'il s'est fixé ! Occasion aussi d'approfondir notre propre vulnérabilité.

N'est-ce pas la fonction propre du groupe de parole que de favoriser cette mise en lien, cet approfondissement du sens de ce qui se joue au cœur de la relation avec un patient, de ce que nous pensons, faisons ? Voilà un sujet qu'il serait intéressant de creuser. Comment se situerait le groupe de parole par rapport à cette question du *spirituel* ? Ouvrir les soignants à cette dimension est-elle de son ressort ?

L'approche du *spirituel* défini comme le souffle, le mouvement d'existence ne montre-t-il pas que le *spirituel* est davantage de l'ordre du mystère - non dans le sens où nous ne pouvons le comprendre, mais parce que nous serons toujours dépassés par lui, par son lieu de surgissement, pour aller toujours plus loin et profondément - que d'une réalité objectivable et quantifiable ? Dans ce sens, la tentative d'établir des catégories ou des échelles, telle la pyramide de Maslow - que nous aurions pu détailler - qui dresse une liste des besoins spirituels pour mieux y répondre, n'est-elle pas une façon d'envisager le spirituel comme un objet d'étude parmi d'autres et donc propre à le dénaturer ?

Nous avons voulu, dans ce travail, mettre en valeur la dimension universelle et centrale de la spiritualité. Mais ne convient-il pas, d'un même mouvement, de prendre en compte le fait que l'intégration du spirituel dans l'hôpital peut entraîner des « tensions éthiques » comme « *le risque de prosélytisme, le non respect de l'autonomie des patients et le risque de malfaisance* »⁶⁹ ? Il n'est pas question de répondre ici à ces questions pourtant essentielles mais cette interrogation met en lumière combien la vigilance éthique doit sans cesse nous habiter afin d'éviter toutes formes de dérives venant contredire le fond même de ce que nous portons.

Il pourrait également être intéressant de bénéficier de l'expérience de l'« Unité de soin de l'esprit »⁷⁰ créée à l'hôpital de santé public de la Timone à Marseille.

Voyageant un peu plus loin encore, nous trouverons au Québec des « *intervenants en soins spirituels* » c'est à dire des soignants qui « *se positionnent sur un champ d'intervention*

⁶⁸ LANGUE P., S.J., dans CHRISTUS, « *La vie spirituelle des soignants* », Avril 2014, n°242, p.153.

⁶⁹ PUJOL N., JOBIN G., BELOUCIF S., « *Quelle place pour la spiritualité dans le soin ?* » dans la revue ESPRIT, juin 2014, n°405, p.86.

⁷⁰ Ibid, p. 75.

spécifique et aconfessionnel »⁷¹. Voilà qui interpelle et vient poser la question - controversée et contraire à la dynamique de ce mémoire - de l'opportunité de confier à certains intervenants « spécialisés » l'accompagnement spirituel des personnes en fin de vie.

Conclusion

Au terme de ce travail consacré à la question du *spirituel* au sein de l'accompagnement des personnes en soins palliatifs, il nous faut souligner combien la manière dont nos actes sont habités est essentielle. Cela peut sembler de l'ordre de l'évidence et pourtant... L'enjeu est décisif parce que c'est par le témoignage de ce que nous sommes, des actes que nous posons et de la manière dont nous les posons que cela deviendra contagieux, bien plus que par n'importe quel discours. De fait, il ne s'agit pas tant de savoir « *comment introduire ou réintroduire la spiritualité dans la médecine palliative* » que de prendre conscience que « *finir une vie est en soi un acte spirituel, tout comme soigner quelqu'un qui finit sa vie, lui parler, l'écouter, l'entourer l'est également. Tout ce que l'on fait de tout son être est spirituel* »⁷².

En réponse à notre question de départ, nous pouvons considérer qu'il existe un réel enjeu thérapeutique de la qualité de la relation qui s'instaure entre un sujet en fin de vie et un soignant. Il importe de soigner la relation au cœur même du soin, afin de permettre, par notre vigilance éthique et spirituelle, le dévoilement de ce qui habite l'être de tout patient qui, après avoir été manifesté et accueilli, ne demande qu'à s'intérioriser et à se vivre...

Pour répondre en conscience à notre responsabilité de soignant et permettre au patient d'être pleinement lui-même en étant, s'il le désire, soutenu dans la dimension spirituelle de son être, il nous faut penser le soin comme cette alliance « *d'un geste attentif (faire) et d'une manière attentionnée de l'accomplir (état d'esprit) au nom de la bienfaisance et de la sollicitude, au nom même de notre humanité : une manière d'être de par le souffle qui nous anime, dans une manière inspirée de faire, référée à une éthique. Ainsi pensé, le soin devient l'expression même de notre humanité (conscience)* »⁷³, dans toutes ses dimensions. Penser ainsi le soin permet alors « *d'agir autrement en étant autrement* », conscients que « *le principal outil de l'accompagnant, c'est lui-même* »⁷⁴. Conscient du souffle qui l'habite, il rejoint l'autre dans son propre souffle, même fragile. Tant qu'il y a du souffle, il y a de la vie, il y a du spirituel. En tout homme.

⁷¹ Ibid, p 83.

⁷² VERGELY B., *La spiritualité : définitions et interprétations ; quelques idées pour un débat*, [en ligne], [juin 2007], disponible sur <http://congres.sfap.org/>

⁷³ CHÂTEL T., *Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin*, [en ligne], [juin 2007], disponible sur <http://congres.sfap.org/>

⁷⁴ Ibid

Si nous comprenons d'abord pour nous-mêmes ce qu'est le *spirituel*, nous serons alors capables d'accompagner les malades dans ce registre non parce que nous sommes des savants mais parce que nous sommes changés. L'interrogation ultime des malades nous convoque au dépassement de nous-mêmes. Prendre soin de l'autre, c'est d'abord se risquer soi-même dans l'exploration de sa propre dimension spirituelle. Vivre pleinement le *spirituel* au cœur de notre pratique est une attitude féconde, tant pour le patient, - comme nous avons tenté de le montrer tout au long de ce travail - que pour nous « *en ce qu'elle nous convoque à notre propre essence, nous transforme et de fait transforme nos actes* »⁷⁵. L'accompagnement en soins palliatifs convoque le soignant à un certain attachement avec l'essentiel. L'immense perspective des soins palliatifs n'est-elle pas alors de parvenir à être auprès « *de 'souffrants globaux' des soignants (au sens large) également globaux* »⁷⁶ ?

Plus cette part de spirituel sera intégrée dans notre engagement et dans nos pratiques, mieux elle se communiquera, tant dans les soins palliatifs que dans le monde médical en général, et mieux nous l'assumerons ouvertement et sans tabou. Comme l'explique T. Châtel : « *C'est aussi parce qu'ils nous conduisent à une représentation spiritualisée du soin que les soins palliatifs constituent, selon le mot du philosophe Michel Serres au congrès 2005 de la SFAP, une véritable 'rupture anthropologique' dont nous sommes ensemble les porteurs. En osant préciser et considérer le spirituel dans le soin, c'est bel et bien l'esprit des origines que nous cherchons à retrouver et à raviver. Il nous faut réécouter avec un cœur presque neuf le chant subtil du mot 'soin'... Patience et présence, silence et écoute, impuissance et humilité, confiance et doute, tristesse et joie, solidarité et fraternité, être... tous ces mots qui décrivent si bien le quotidien de l'accompagnement sont d'abord, faut-il le rappeler, des mots qui caractérisent fondamentalement toutes les voies spirituelles du monde. En ce sens, accompagner est une attitude très exactement spirituelle* »⁷⁷.

Nous pouvons à présent affirmer avec force qu'accueillir et accompagner la dimension spirituelle d'une personne qui va mourir n'est pas une tâche facultative. C'est une tâche humaine. Humaine et donc spirituelle, elle concerne chacun. Il s'agit d'amour et d'engagement : n'est-ce pas ce que David Tasma attendait de C. Saunders, lorsqu'il lui disait désirer ce qu'il y avait dans son intelligence et dans son cœur ? **Accompagner spirituellement une personne en fin de vie, n'est-ce pas aller à sa rencontre pour la rejoindre dans son mouvement d'existence et donc à un certain niveau de profondeur, au cœur de ses valeurs et de ses préoccupations, pour lui permettre de trouver sa propre réponse intime ?**

Personnellement, habitée depuis longtemps par cette question du spirituel, ce travail m'a redonné un souffle nouveau dans ma vie personnelle et ma pratique soignante. Il fut tout à la fois une source d'émerveillement pour ce qui se vit déjà au cœur de nos unités et que je ne voyais pas suffisamment et une source d'élan pour être toujours plus vigilante, tant à mon propre souffle qu'à celui du patient.

Puisse ce travail contribuer à constituer pour tous les soignants que nous sommes une invitation joyeuse à cultiver la vie en nous, chez ceux que nous approchons et dont nous avons à nous rendre proches. Par une présence vivifiante au cœur de nos gestes, par la finesse

⁷⁵ CHÂTEL T., *Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin*, [en ligne], [juin 2007], disponible sur <http://congres.sfap.org>

⁷⁶ CHÂTEL T., *Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin*, [en ligne], [juin 2007], disponible sur <http://congres.sfap.org>

⁷⁷ Ibid.

d'une écoute attentive au cœur d'une relation établie sous le sceau du respect, nul doute que nous permettrons au patient de terminer sa vie en étant pleinement sujet, jusqu'à son dernier souffle.