

Chapitre 13

Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence

Dominique JACQUEMIN

IL EST DEVENU COMMUN D’AFFIRMER de nos jours que l’exercice des soins palliatifs contribue à la prise en charge globale du patient, et on ne peut que s’en réjouir. Mais a-t-on réellement pris acte, au cœur des pratiques professionnelles et des décisions qui y sont inhérentes (ce sur quoi insistera régulièrement l’ensemble du parcours proposé par le manuel) de ce que signifie cette prise au sérieux de la globalité dans ce qu’elle appelle comme liens, articulations entre la sphère de la rationalité, de l’éthique et de la dimension spirituelle de l’existence ?

1. LA SPIRITUALITÉ COMME « EN DEÇÀ » DE LA SEULE RATIONALITÉ

La prise au sérieux des dimensions subjectives de la décision, tant du côté du professionnel que du patient n’est pas neuve¹, mais il nous semble important de lui offrir un cadre réflexif qui puisse rencontrer certaines dimensions de l’expérience toujours à l’œuvre et trop rarement nommées, nous voulons parler d’une inscription spirituelle de l’action et des décisions. Le tout est bien sûr de s’entendre sur la notion même de spiritualité. De notre point de vue, nous la désignons ici en termes de « mouvement d’existence² ». Nous sommes en effet convaincus que l’être humain est un tout et nous qualifions dès lors volontiers la spiritualité comme le mouvement d’existence du sujet humain. Ce mouvement d’existence, autrement dit le fait que la vie humaine, la nôtre, soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte en lien avec autrui, le monde et qui, toujours, le précède d’une certaine manière, est constitué de trois ou quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse-transcendante pour certains. Il importe de souligner ce lien car 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. Certes, nous sommes conscients de la dimension schématique de notre définition qui, bien sûr, ne parvient pas à rendre compte de la complexité de ce qui se trouve effectivement vécu dans la complexité singulière de chaque situation de vie, de soin ou de processus décisionnel. Cette répartition du mouvement d’existence en trois ou quatre pôles articulés et interdépendants vise simplement un objectif pédagogique : rendre compréhensible la dimension spirituelle de l’existence, du soin³ et de la réflexion éthique inscrite dans la dimension subjective de l’action.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d’existence reposant sur trois ou quatre pôles inséparables n’est pas sans conséquence. Tout d’abord, chacun de ces pôles -le corps, la vie psychique, l’éthique, le religieux-transcendantal représente à égalité des voies d’accès possibles à la vie spirituelle et chacun, en son ordre propre, y concourt avec des répercussions toujours possibles sur les autres. Or, cette affectation se trouve, de notre point de vue, trop rarement nommée, bien qu’elle soit effectivement perçue et ceci n’est pas sans répercussions pour mieux appréhender, comme étudiant ou comme professionnel, ce qui nous traverse dans les difficultés de certaines situations cliniques. D’où l’importance à considérer l’attention dévolue au patient et à l’ensemble des dimensions qui l’inscrivent dans son mouvement d’existence, tout comme à ce qui agit le professionnel dans son rapport à l’action et à la décision. Tout d’abord, l’articulation conjointe des trois ou quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant – malade et professionnel, même si le pôle d’émergence de la souffrance n’est pas identique – tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu’on y ait accès par le corps, la vie psychique, l’interrogation sur le sens de l’existence et de l’action ou par la question de Dieu, de la foi pour certains.

Enfin, il est d’autres conséquences qui renvoient à la responsabilité de ce qui est mis en œuvre dans la réflexion éthique touchant tant le patient, dans la prise au sérieux de ce qui structure son existence, que le professionnel au regard de la responsabilité exercée envers le patient, mais aussi à l’attention

1. Tappolet Ch. (2000), *Émotions et valeurs*, Paris, PUF, 296 p.

2. Jacquemin D. (2010), *Quand l’autre souffre. Éthique et Spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 208 p.

3. Nouwen Henri J.-M. (2012), *Prendre soin les uns des autres. Une spiritualité du « care »*, Paris, Salvator, 78 p.

et à la compréhension du questionnement qui le traverse comme acteur et sujet du soin. Reprenons ici l'exemple, peut-être extrême mais suffisamment significatif, d'une demande d'euthanasie : quels pôles du mouvement d'existence se trouvent portés à l'argumentation discursive, quels pôles se trouvent sous-estimés et pourquoi ? Or, dans le rapport à la décision et à l'action, c'est bien dans l'entièreté de son mouvement d'existence que le professionnel sera sollicité, y compris dans sa propre expérience de la transgression, tout comme le patient inscrira sa demande dans cet identique mouvement qui sera à décrypter dans l'interaction de ses trois ou quatre composantes. C'est, de notre point de vue, au cœur de l'interrelation des pôles qu'il s'agit de poser les enjeux relatifs à une juste compréhension de l'autonomie, du consentement, de l'information, etc. dépassant de la sorte de simples critères, principes argumentatifs pour la décision éthique. Cette responsabilité touche également le questionnement éthique en tant que tel lorsqu'il s'institutionnalise en démarche d'éthique clinique : que peut-elle ouvrir et porter de ce que sont conjointement le sujet patient et professionnel ? Si les décisions et l'action s'inscrivent dans ce mouvement d'existence, nommé ici spiritualité, on peut se demander ce qui se trouve effectivement porté au langage dans les processus délibératifs. Il ne s'agit pas ici de plaider pour un dévoilement total et non réfléchi du professionnel ou de l'étudiant dans ce qui l'inscrit au cœur de sa propre existence (tout n'est pas opportun à dire en n'importe quel lieu et à n'importe quel moment) et, dès lors de son action clinique, mais de rester attentif aux nécessaires décalages entre ce qui est dit de la décision et ce qui en est effectivement vécu, tout comme à l'importance d'une temporalité morale des professionnels toujours à respecter⁴.

2. QUELLES OUVERTURES POSSIBLES ?

Cette prise au sérieux de l'inscription spirituelle d'une démarche éthique n'est pas sans conséquences. Il nous semble possible d'en dégager au moins trois à titre d'hypothèse : une plus grande capacité à rencontrer les subjectivités à l'œuvre, un passage de « la décision » aux micro-décisions, une contextualisation plus large de la réflexion éthique.

Des subjectivités à l'œuvre

Nous l'avons vu, cette attention à une inscription spirituelle de l'éthique est à même d'honorer davantage la subjectivité des acteurs dans leur rapport à la construction argumentative de l'action et à l'action elle-même. Mais elle permet surtout de mieux identifier le malaise parfois éprouvé dans le rapport à la visée du bien, à l'incertitude. En effet, ce n'est pas seulement le pôle éthique, comme nous le qualifions habituellement, qui se trouve sollicité dans la discussion éthique mais bien la totalité du sujet dans ce qui l'inscrit à lui-même et dans son rapport aux autres. Cette attention trouve également toute son importance pour penser à nouveau les notions d'identité et d'intégrité morale du professionnel. Il importe en effet qu'il puisse, même s'il ne peut les nommer ouvertement et les partager à tous, nommer les tensions, les décalages qui le traversent dans la totalité de ce qu'il est comme sujet.

De plus, cette attention à l'interrelation des trois ou quatre pôles serait à même de favoriser une meilleure compréhension implicite des différences entre professionnels, sachant qu'entre ce qui apparaît des motifs explicites de l'action et son inscription subjective, il peut exister d'importantes distances qu'il importe de respecter, même si tout ne peut être dit. Ce constat n'est pas sans répercussion non plus pour la mise en œuvre d'une méthodologie d'éthique clinique. Il ne s'agira pas, pour l'animateur-éthicien, d'inviter les participants à tout déployer, dévoiler de ce qui les inscrit subjectivement dans le rapport à l'argumentation de la décision mais bien de reconnaître, de nommer cette distance toujours possible, voire de la considérer comme un espace fondant également l'intersubjectivité.

4. Jacquemin D. (2011), Vers quoi fait signe la souffrance des soignants ? Pour une juste prise en compte du symptôme, *Médecine de l'Homme*, nouvelle série, n° 5, juillet, p. 11-20.

De « la décision » aux micro-décisions

Cette attention au mouvement d'existence du sujet pourrait également avoir certaines incidences quant à notre manière d'appréhender « la décision éthique ». En effet, sans négliger la dimension rationnelle d'argumentation, l'attention à une inscription spirituelle de l'éthique nous inviterait peut-être à ne pas réduire la « juste décision » construite en un temps donné – souvent celui où la situation clinique du patient nous presse – à la seule dimension de grille décisionnelle opératoire ou de mise en scène des principes fondateurs. Il nous semble que, à l'image de la pratique effective des soins palliatifs, l'attention aux subjectivités à l'œuvre, invite à penser davantage la justesse d'une décision dans le processus temporel des « micro-décisions ». Ce n'est généralement pas « une » décision qui se trouve prise mais un ensemble de petites décisions tout au long de la prise en charge singulière d'un patient que les équipes s'efforcent de connaître au mieux. En ce sens, la décision éthique s'appuierait moins sur le temps décisionnel structuré à un moment donné par une équipe, répondant de la sorte à l'invitation de la loi Leonetti, qu'à la manière dont, dans le temps de la prise en charge d'un patient, l'équipe a pris effectivement en compte la singularité de ce dernier. L'éthique se jouerait moins dès lors dans ce que nous expérimentons actuellement comme le « temps décisionnel » argumenté, et qui reste par ailleurs fondamental ! Mais elle se donnerait surtout dans la continuité de la prise en charge du patient avec toutes les petites décisions à portée éthique qu'elle implique au quotidien, dans l'intersubjectivité de la rencontre de personnes souffrantes.

Cette attention à la temporalité de la prise en charge du patient empêcherait l'illusion de faire de l'éthique un seul exercice rationnel d'argumentation de la décision. Une telle approche risquerait de devenir une nouvelle objectivation de la situation du patient dans le seul prisme de la rationalité. Or, l'approche du malade voulue par l'exercice des soins palliatifs conduit davantage à une approche pragmatique de l'éthique ; elle se vit comme une rétroaction réfléchie d'une intersubjectivité entre patients et professionnels toujours à l'œuvre dans le processus de soins. Cette attention à la dimension intersubjective vécue dans le temps du soin pourrait, de la sorte, devenir une autre grille de lecture du concept de globalité de la prise en charge et une modalité renouvelée pour penser une éthique de l'intention. Cette approche renouvelée de l'intention éthique serait intéressante à considérer pour les décisions relatives, par exemple, à l'euthanasie, la sédation : le temps décisionnel ne se trouverait pas réduit au seul temps de la décision formalisée mais à l'évaluation de tout ce qui s'est vécu dans la continuité de la prise en charge du mouvement d'existence du patient en lien avec celui des professionnels.

Une extension du questionnement : de l'éthique à la bioéthique

La prise au sérieux du lien entre éthique et spiritualité permettrait également une plus grande contextualisation du questionnement éthique afin de considérer ce dont il est effectivement question dans une situation clinique portée à la discussion. Par rapport au risque toujours possible de réduire le sujet souffrant aux seules catégories construites par la médecine et une certaine éthique des principes, la prise au sérieux du mouvement d'existence de ce dernier ne serait-elle pas une piste pour réfléchir à toutes les tentatives de modélisation du corps qui, instrumentalisé, se trouve vidé de sa propre habitation en humanité ? Or, cette composante reste, à nos yeux, essentielle pour appréhender à sa juste mesure le rapport instauré avec une norme : de qui est-il question au cœur des décisions liées particulièrement aux questions de fin de vie ?

Enfin, le rapport au temps instauré par la médecine et le sujet souffrant mériterait également d'être revisité. En effet, la raison technicienne ne pourrait-elle pas rester animée par cette dynamique de mouvement d'existence ouvrant à une typologie de non-clôture plutôt que de s'inscrire dans le seul présent, celui de la demande souffrante d'une personne en lien avec une certaine vision de l'existence ? Du point de vue éthique, il s'agirait de pouvoir croire aux potentialités du patient à pouvoir advenir, y compris au cœur d'une « anormalité », de croire que l'avenir ne se clôture pas dans sa seule dimension de présent même s'il se trouve essentiellement marqué par la limite et le manque, ce que manifeste admirablement la pratique des soins palliatifs. Il s'agirait de pouvoir réinscrire l'altérité d'un corps habité dans son présent, sachant que la perspective d'un futur ouvrira peut-être à une autre possible habitation du monde et du temps.

Des enjeux pédagogiques essentiels

Si les quelques pistes ouvertes jusqu'ici pourront trouver une inscription dans une démarche d'enseignement, nous aimerions, pour terminer, proposer quelques répercussions d'une articulation éthique-spiritualité dans le cadre d'un apprentissage des sciences humaines et sociales, en faculté de médecine, dans les différentes écoles de santé et dans la formation continue (DUSP et DIUSP). Ici encore, il nous semble que trois pistes pourraient s'ouvrir.

Tout d'abord, il nous semble important d'oser « le spirituel » dans une société où ce terme reste appréhendé d'une manière encore frileuse et dans une pratique soignante où, paradoxalement, le terme se trouve de plus en plus convoqué, au moins de manière théorique. Comme l'indique Guy Jobin, le terme de spiritualité a aujourd'hui la cote. Il a fait l'exercice de repérer l'usage du terme « spirituality » dans Pubmed depuis une cinquantaine d'années⁵ : le terme n'apparaît pas entre 1961 et 1970 ; une fois entre 1971 et 1980 ; 11 fois entre 1981 et 1990 ; 215 fois entre 1991 et 2000. Et le mouvement s'accélère : 1192 références entre 2001 et 2010, avec plus de 400 références pour la seule année 2012. Or, malgré l'importance de l'usage du mot, on se rend en même temps compte de la difficulté éprouvée à le définir, particulièrement dans une pleine autonomie avec la sphère religieuse⁶. Qu'il suffise ici de reprendre l'effort de définition du terme depuis une cinquantaine d'années⁷. Cependant, au regard de notre propre expérience d'enseignement, que ce soit dans le cadre des DU-DIUSP, des IFSI, ou de conférences grand public, le déploiement du terme, fut-il réduit à son schéma pédagogique, devient pour beaucoup de professionnels comme une expérience de révélation d'eux-mêmes et de la profondeur de ce qui est engagé dans la relation de soins et les décisions qui y sont inhérentes. Certes toujours un peu méfiants lorsque le terme de « spiritualité » vient au langage, ils découvrent progressivement que c'est bien d'eux-mêmes, de leur engagement, voire pour certains de leur propre vie, dont il est question à travers ce terme schématisé en un mouvement de trois ou quatre pôles. Peut-être manque-t-on aujourd'hui tout simplement de mots pour repérer et nommer ce qui nous traverse comme sujet humain et, de notre point de vue, cet « exercice » s'avère plus important que la manière dont on peut le nommer, fut-ce avec le terme de spiritualité.

Cependant, puisque « la » dimension spirituelle est devenue une composante reconnue de l'attention à la globalité de ce que vit la personne malade, il importe de pouvoir la nommer, de la formaliser pour que le terme ne devienne pas une idéologie mais une dimension de l'acte de soins que tout professionnel pourrait assumer sans excès. De plus, et le défi nous semble encore plus important, il est aujourd'hui nécessaire que des étudiants en médecine et en santé puissent accéder à une culture, à des mots, des concepts qui, d'une manière ou l'autre, leur parleront d'eux-mêmes et de ce qui les traverse dans l'exercice de leur pratique, particulièrement dans la rencontre et l'attention portée à la personne souffrante ; c'est tout ce qu'a tenté de mettre en évidence la notion de mouvement d'existence. À nos yeux, il ne s'agit évidemment pas d'imposer un chemin mais de proposer une méthodologie, des concepts permettant à chaque étudiant de réaliser son propre chemin, de tisser ses propres articulations et, s'il le désire, de partager son propre questionnement. C'est le pari que, comme équipe du Centre d'éthique médicale, nous voulons tenter en faculté de médecine en proposant, au cœur d'un enseignement en sciences humaines et sociales, un module « soins, spiritualité, santé » (L2-L3) invitant chaque étudiant, dans un aller-retour entre cours théoriques et stages, d'identifier cette question du spirituel renvoyant à sa propre subjectivité⁸.

5. Jobin G. (2011), La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir médical de soigner ?, *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 266, septembre, p. 131.

6. Rimbaut G. (2009), Comment entendre la dimension spirituelle présente en chaque être humain ? : accompagner l'expérience de la maladie, Québec, mars, *pro manuscripto*, 8 p.

7. Roquebert P. (2009), Une nouvelle approche de la souffrance globale de la personne en fin de vie, *Médecine Palliative*, 04, 8 (2), p. 91-95.

8. Boggio V. (2012), « Médecine et religion », un enseignement optionnel à la Faculté de Médecine de Dijon, *Laennec*, n° 5, p. 39-49.

En ce sens, une expérience d'enseignement ouvrant à la question du spirituel tel que nous avons voulu le circonscrire ici est à même de devenir, nous l'espérons, un pari d'accompagnement progressif du futur professionnel dans sa capacité à être sujet de son devenir et de son action. Cela pourra se vivre de différentes manières et progressivement : par une capacité de relecture de récits cliniques où peu à peu se trouve repéré ce qui interpelle l'étudiant dans sa subjectivité ; nous ne sommes pas loin des enjeux pressentis de la démarche d'éthique clinique. Par l'accompagnement et la restitution de l'analyse au terme d'une année d'enseignement, chaque étudiant ayant l'opportunité d'expérimenter combien ce type de questionnement est commun à chacun, faisant de la sorte, par l'occasion de parole qui lui est offerte, l'expérience d'une identité commune à tous les professionnels investis comme sujet au cœur de leur propre action toujours porteuse d'incertitude. Bien sûr, nous n'avons pas la prétention de croire que cette relecture, comme accès à la subjectivité, soit l'apanage de l'éthique et des sciences humaines, heureusement ! Cette dimension reste bien sûr présente au cœur des stages et de l'engagement de professionnels seniors, de responsables d'enseignement qui continuent de s'exposer comme humains, porteurs de compétences scientifiques et éthiques, dans l'accompagnement clinique des étudiants. Peut-être sommes-nous invités ici à aller plus loin dans une meilleure articulation entre l'engagement clinique et humain des enseignants et l'enseignement plus théorique proposé aux étudiants afin que ces derniers puissent expérimenter que c'est ensemble, et dans une même visée, qu'il est possible d'inscrire le soin et les professions de santé dans une dynamique éthique et spirituelle.

Cet effort d'articulation entre le champ clinique et celui de l'enseignement nous semble particulièrement urgent car si, de notre point de vue, il y va d'une certaine compréhension de la spiritualité de plus en plus convoquée dans les pratiques professionnelles, il est surtout question de considérer le rapport aujourd'hui construit avec une certaine normativité pour circonscrire la complexité du réel, particulièrement en milieu hospitalier. Or, il se pourrait, comme le disent M. Grassin et F. Pochard, qu'un rôle de plus en plus assigné soit adressé à l'éthique en termes de « garantie de pratiques de qualité », particulièrement dans le cadre de l'accréditation des institutions de soins :

« La prétention des hommes à vouloir clore la réalité, à la dire absolument et définitivement, à l'enfermer dans un ensemble de mots où rien ne déborde, est la maladie d'une pensée et d'une humanité qui cherchent à s'imposer par la force⁹. »

De notre point de vue, la finalité de la réflexion éthique ne se trouve pas à appréhender du côté de la certitude clôturée mais bien du côté de la vérité des sujets que nous sommes et de la complexité de ce dont il est question de discerner au cœur des pratiques cliniques.

De plus, et c'est à notre avis un enjeu important, il y va également de la capacité d'une réflexion éthique à rester, de nos jours, un espace de médiation du temps et du réel, nous désillusionnant, face à leur complexité, de toute visée de maîtrise efficace. En ce sens, la convocation d'une certaine spiritualité permettrait à l'éthique de rester en ce lieu de l'écart qui constitue les sujets que nous sommes et l'espace même de ce que nous questionnons dans nos pratiques :

« Penser produit de l'écart en nous, ouvrant une brèche dans la capacité à la certitude, écart entre les mots, les idées, les ressentis, les intuitions, écart entre les idéaux et les contraintes. Penser fait du monde un « mystère » qui résiste¹⁰. »

Il s'agit certes là d'un enjeu de fond pour la formation des futurs soignants : accepter une relative fragilité qui, parce qu'elle se trouve partagée et soutenue, contrebalancerait toute volonté de maîtrise qui, d'une manière ou l'autre, finit toujours par tuer les sujets que nous sommes.

9. Grassin M., Pochard F. (2012), *La déshumanisation civilisée*, Paris, Cerf, p. 29.

10. *Ibid.*

Bibliographie

Boggio V. (2012), « Médecine et religion », un enseignement optionnel à la Faculté de Médecine de Dijon », *Laennec*, n° 5, p. 39-49.

Cobb M., Puchalski C.-M., Rumbold B. (Ed), (2012), *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, Oxford, Oxford University Press.

Grassin M., Pochard F. (2012), *La déshumanisation civilisée*, Paris, Cerf.

Jacquemin D. (2011), « Vers quoi fait signe la souffrance des soignants ? Pour une juste prise en compte du symptôme », *Médecine de l'Homme*, nouvelle série, n° 5, juillet.

Jacquemin D. (2010), *Quand l'autre souffre. Éthique et Spiritualité*, Bruxelles, Lessius.

Jobin G. (2011), « La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir médical de soigner ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 266.

Nouwen Henri J.-M. (2012), *Prendre soin les uns des autres. Une spiritualité du « care »*, Paris, Salvator.

Roquebert P. (2009), « Une nouvelle approche de la souffrance globale de la personne en fin de vie », *Médecine Palliative*, 8 (2), p. 91-95.

Tappolet Ch. (2000), *Émotions et valeurs*, Paris, PUF.

Renvois : accompagnement spirituel, enseignement, éthique, décision, prise en charge globale