

■ Spiritualité : il est question de soigner

D. Jacquemin, infirmier, prêtre, théologien, docteur en santé publique, enseignant chercheur au Centre d'éthique médicale de l'université catholique de Lille (France), et aumonier aux Cliniques universitaires UCL de Mont-Godinne (Belgique)

Le sujet envisagé n'est certes pas facile à traiter, tant il n'est pas familier et semble a priori peu destiné aux soignants, mais plutôt réservé aux équipes pastorales, quelle que soit leur référence religieuse. De plus si on se réfère à certaines publications, particulièrement dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie¹, la dimension spirituelle se trouve de plus en plus convoquée comme une réalité devant absolument être prise en compte mais sans être clairement circonscrite et, dans ce flou, paraît paradoxalement tellement impérative qu'elle risque de devenir une sorte de nouvelle " objectivation " de l'esprit, succédant à celle tant décriée sur les corps, imposant corrélativement une sorte d'excès de responsabilité aux soignants. Cependant, au cœur de ces perplexités, chaque soignant peut en même temps attester, par sa pratique, qu'il existe une réalité du soin qui dépasse la simple prise en charge technique, que la relation de soin met parfois au jour « un quelque chose qui nous dépasse » et qui s'impose comme une réalité fondamentale, enrichissante, que le soin est parfois plus que le soin; mais comment circonscrire « ce quelque chose »?

A vrai dire, nous n'avons ici aucune réponse ni définition à proposer a priori mais nous aimerions explorer la question sur le mode d'une proposition de réflexion. L'hypothèse de base serait la suivante : il est possible de découvrir, au cœur même de l'expérience du soin, comme un mouvement du sujet impliquant conjointement les dimensions corporelle, psychique, éthique et religieuse ; la mise en mouvement de ces dimensions et leur reconnaissance par le sujet qualifieraient « la dimension spirituelle ».

Pour mener à bien ce projet, cette contribution envisagera la question en deux temps. Dans une première étape, nous

développerons certains présupposés : il s'agit, pour envisager cette problématique, de pouvoir considérer l'acte de soigner comme une expérience de la rencontre, ceci nécessitant une réflexion sur le terme même de spiritualité. Dans une deuxième étape, nous envisagerons le vécu de la personne souffrante pour y repérer le mouvement à l'œuvre dans l'expérience de la maladie, mouvement l'inscrivant, tout comme le soignant, dans la totalité de son existence.

I. Questions de présupposés²

Le soin comme prendre soin

Dans un premier temps, il semble important de s'interroger sur l'acte de soigner s'il est question d'y décrypter un lieu où se joue une dimension spirituelle. En effet, on peut aisément présupposer que le soin est à saisir dans un certain horizon pour qu'il puisse laisser émerger un supplément de sens par rapport à sa seule dimension technique objectivante. Tout d'abord, comme le souligne bon nombre de soignants, « ... il importe de nous rappeler souvent que nos soins ont un destinataire engagé dans une expérience humaine... Atteint par la maladie, le handicap, la vieillesse ou l'approche de la mort, le destinataire de nos soins fait une expérience multiforme »³. Le soin est donc une réalité de l'ordre de la rencontre où il est question d'être en présence d'une personne malade qui vit une expérience dont nous avons à appréhender la portée pour elle-même mais aussi à notre égard puisque ce que vit le malade sera non seulement à saisir en tant que tel mais peut-être également comme critère d'interprétation de ce qui se passe dans la relation de soins⁴. On peut ainsi relever certains éléments de vie qui conditionneront le patient dans cette rencontre du soin :

¹ On pourra se rapporter par exemple à : M. de Hennezel, *La mort intime*, Paris, Robert Laffont, 1995, 231 p. - E. Kübler-Ross, *La mort est une question vitale*, Paris, Albin Michel, 1996, 236 p.

² Bon nombre des développements sont issus de D. Jacquemin, *Éthique des soins palliatifs*, Paris, Dunod 2004, p. 61-90.

³ Michèle Put, *Le soin et la présence*, Conférence du 4 avril 1995, Centre de bio-éthique, Lyon, p. 2.

⁴ On pourrait par exemple se rapporter à l'agressivité d'un malade à l'égard d'un soignant et qui ne serait finalement qu'une révolte éprouvée par le fait même de sa maladie. Ce thème a largement été développé par E. Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975, p. 59-90.

⁵ M. Put, *op. cit.*, p. 2.

1. l'expérience d'une *fragilité constitutive de l'existence* : « le patient se trouve confronté à cette part de lui-même qui ne lui est pas familière, l'insécurise et ouvre une brèche dans le relatif équilibre que constitue l'état de santé »⁵. En ce sens, le malade peut éprouver dans le cadre de la relation de soins des sentiments, une perception de lui-même qu'il aura peut-être occultés dans la vie quotidienne.

2. La personne souffrante se trouve également dans une *situation de dépendance* qui ne lui est pas familière : elle doit s'en remettre à un autre, elle se trouve dans l'obligation de devoir faire confiance. Ainsi, si le soin devient le lieu d'un appel à l'autre, d'un appel à l'aide, il peut également être vécu comme une épreuve. Ne peut-on pas dès lors y découvrir l'expérience de la nécessaire présence d'autrui pour vivre, expérience qui devra être vécue « dans la tête » mais surtout dans le corps ?

3. A travers cette expérience de s'en remettre à l'autre, au soignant, le malade peut également expérimenter une certaine *perte de son image corporelle*, image qu'il avait de lui-même et qu'autrui avait de lui-même. En ce sens, le soin est peut-être à saisir également dans un horizon de révélation de soi à l'autre, ceci étant vrai tant pour la personne soignée que pour le soignant.

4. Il est une autre dimension de ce que vit le malade qu'il importe de prendre en compte : son expérience éventuelle 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 ? »⁶.

5. Ces quelques éléments pourront conduire à une expérience de la *peur* tout simplement de déranger mais surtout de la peur face à la précarité, peur face à la douleur, à l'idée de la mort possible, peur face à la dépendance, peur de soi (vais-je tenir le coup ?...), peur d'autrui et de ses capacités à me comprendre, à me soulager, etc.

Tous ces éléments donnent à penser que l'expérience du soin est porteuse, pour le malade, d'une dimension d'éveil-réveil constitutive où le patient expérimente une situation de vie qui ne lui est pas habituelle.

Cette brève description de ce que peut éprouver le malade, et qui n'est pas sans

répercussion sur ce que peut vivre le soignant, constitue peut-être une invitation à envisager le soin sous le mode d'un double appel, condition pour qu'une dimension spirituelle puisse être plausible à reconnaître : un appel à venir en présence et un appel à prendre soin. Ces deux éléments représenteraient les conditions formelles pour qu'il soit possible de parler d'une

dimension spirituelle à l'œuvre dans la relation de soin.

1. *Un appel à venir en présence.* Il s'agirait ici de pouvoir sortir de la dimension routinière, technique du soin pour l'appréhender comme une occasion de rencontre d'une autre personne où nous sommes attendus⁷ puisque le patient se trouve dans une situation d'appel, de besoin, de dépendance comme nous l'avons vu, dans une situation où le malade est à notre égard en requête de confiance, obligée ou réelle.

2. *Un appel à prendre soin.* Cette dimension de présence à autrui est en mesure de qualifier le soin au-delà de sa dimen-

« Une dimension spirituelle
se vit au cœur
de la maladie
comme crise
puisque la question
du sens se trouve
radicalement posée. »

⁶ M. Put, *op. cit.*, p. 3.

⁷ « Or, je crois fondamentalement qu'une seule découverte peut nous sauver de l'épuisement généré par la routine, une découverte face à laquelle nous resituer sans cesse puisqu'il s'agit de comprendre le soin comme l'occasion, la chance d'une rencontre pour laquelle nous sommes attendus, un soin où il s'agit de venir en présence ; un autre que nous-mêmes est là qui nous attend, compte sur nous, nous donne sa confiance. » dans M. Put, *op. cit.*, p. 5.

sion technique, même si cette dernière est légitime. Le soin n'est plus à penser comme un ensemble de tâches à accomplir mais bien comme un moment où il est question d'offrir des soins, de rencontrer l'autre dans l'ensemble de ce qu'il est et vit, dans l'ensemble de ses besoins. Or, c'est ce lien que nous acceptons ou non de tisser dans le soin qui en fera ou non une relation qui permettra de tracer la différence entre le *faire des soins* ou le *prendre soin*, qui offrira à la dimension spirituelle du soin de trouver place.

Envisager le soin du côté du soigné dans sa relation à la personne soignante en trace déjà comme une condition éthique préalable à la perception d'une éventuelle dimension spirituelle : choisir d'être là, en présence d'une personne souffrante qui me requiert⁸. Refuser ce postulat rendrait vain et inopérant la suite d'un questionnement relatif à la dimension spirituelle de la relation de soin. En ce sens, ne pourrait-on pas supposer que la dimension éthique de l'engagement soignant et du soin se trouve convoquée préalablement à la perception d'une dimension spirituelle du soin ? La reconnaissance d'une dimension spirituelle de la relation de soin sollicite préalablement la liberté et la responsabilité du soignant ayant à faire le choix non seulement de la présence mais également de la parole comme écoute du langage du patient y compris dans son corps, lieu du soin.

La spiritualité

Après avoir dégagé certains enjeux et pré-supposés relatifs au soin, il importe de s'arrêter maintenant au terme de spiritualité. Dès le départ, il importe de faire *le démarquage entre spiritualité et religion*, l'une ne se réduisant pas à l'autre : parler de spiritualité, ce n'est pas nécessairement parler religion même si, pour certains patients ou soignants, cette connotation sera présente et influencera sa dynamique d'existence. Dans cette contribution, nous voudrions envisager la notion de spiritualité dans sa dimension séculière. Nous partons de l'expérience commune pour tenter une approche la plus large possible de ce que peut revêtir cet appel au « spirituel » : à cer-

tains moments de la vie, l'humain connaît des crises, des crises qui mettent en jeu, plus ou moins violemment son équilibre personnel. Durant cette période, il va éprouver une souffrance qui sera d'abord psychologique mais qui pourra conduire à un questionnement d'ordre spirituel qui touche sa condition humaine : qu'est-ce que je suis ? vis ? quel sens a ma maladie ? etc. Ces questions sont proches du questionnement philosophique, métaphysique mais ne sont pas propres à la maladie, cette dernière étant simplement une occasion particulière où elles se révèlent⁹ : il s'agit du questionnement sur le sens de la vie, de sa vie et la manière dont notre propre parcours humain s'éclaire ou non de sens en fonction de nos propres références. Si ce questionnement n'est pas propre à la maladie, il importe de souligner qu'il rejoint également le soignant dans ce qu'il est et vit, d'autant plus qu'il se trouve lui-même confronté à cette période privilégiée d'émergence qu'est la maladie. Le spirituel serait donc en rapport avec ce qui tisse la dynamique d'une existence, une dynamique présente en chaque homme pour le situer dans un horizon qui donne une plénitude de sens aux expériences de sa vie. Le pôle spirituel religieux, s'appuyant sur cette première dimension, mettrait d'avantage l'humain en relation avec Dieu ou une réalité divine¹⁰. Pour nous résumer, nous dirions volontiers que la dimension spirituelle de l'humain serait à penser du côté de la qualité et de l'unification de l'être, du mouvement qui le porte dans l'existence.

Cette dimension spirituelle est donc liée à la vie de l'individu, elle n'est pas une donnée acquise une fois pour toutes et, dépendant de l'évolution de toute vie, elle est de l'ordre d'une recherche, d'un décryptage, de l'ordre du changement. Peut-être est-ce bien cette dimension évolutive, tout en étant constitutive de l'humain, qui en fait sa difficulté dans une possibilité de la définir.

Dans le cadre d'une mise à jour des présupposés liés au terme spirituel lui-même, il importe enfin de s'interroger sur les motifs qui semblent aujourd'hui lui donner un nouveau statut car, il faut le reconnaître,

⁸ « Je choisis d'être présent parce que l'autre est là, me précède, me sollicite et je perçois un appel. Nous ne nous rendons pas présent face au vide mais face à un semblable dont nous croyons qu'il nous fait signe, nous requiert. » dans M. Put, *op. cit.*, p. 7.

⁹ « ... il y a les questions spirituelles qui se posent à moi du fait que je suis malade, et il y a celles qui se posent à moi toujours et en toutes circonstances, mais que je ne parviens pas d'ordinaire à éluder tant que la menace de mort ne vient pas les rendre plus pressantes » dans Collectif, *Mort, éthique, spiritualité*, Paris, L'Esprit du Temps, 1997, p. 180.

¹⁰ G. Rimbaut, Evolution du mot spirituel et émergence d'une nouvelle articulation spirituel-religieux dans les aumôneries d'hôpitaux, in *Revue d'éthique et de théologie morale « Le Supplément »*, n°222, septembre 2002, p. 103-116.

parler de spirituel constitue une irruption surprenante dans l'horizon d'une médecine techno-scientifique trop objectivante : on semble actuellement se rendre compte d'une manière très positive que l'humain n'est pas assimilable à sa seule matérialité, qu'il existe aussi une réalité « transcendante » qui le constitue. On pourra penser ici à tous les efforts déployés pour rendre à l'humain sa dignité, « y compris dans la dimension mystérieuse, 'sacrée' de son existence »¹¹ ainsi qu'à la redécouverte que la situation du malade ne se résume pas au seul moment du soin puisque tout patient est porteur d'une histoire personnelle. Mais en même temps qu'existe cette reconnaissance positive, il faut pouvoir s'interroger sur le risque d'un recours instrumental conjoint à cette redécouverte : le spirituel ne serait-il pas également pour certains un critère efficace de guérison ? En effet, le recours au spirituel se trouve parfois sollicité comme aide à la guérison, ce qui peut se comprendre si on se rapporte à une vision unifiée de l'humain, mais plus insidieusement comme discours palliatif à l'échec du soin ou plus radicalement encore comme seul discours de contre-pied à l'objectivation médicale sans que cette dimension spirituelle ne soit jamais précisée. Ces quelques éléments devraient être suffisants pour nous inviter à une prudence méthodologique lorsqu'il est aujourd'hui question de « spirituel » !

II. Le vécu de la personne soignée

Après avoir mis au jour certains présupposés, - que le soin est à appréhender dans l'horizon de la relation interpersonnelle, que le spirituel n'est pas à cantonner dans le seul registre du religieux et qu'il risque également d'être instrumentalisé - nous aimerions maintenant repérer des lieux où cette dimension spirituelle peut être présente dans la relation de soin. Nous commencerons ici par le vécu de la personne malade.

Le malade : personne soignée

Lorsqu'on envisage la situation de la personne malade pour tenter d'y repérer des lieux où pourrait se vivre une dimension

spirituelle, il est deux problématiques devenues aujourd'hui classiques qui méritent qu'on puisse s'y arrêter : la maladie comme crise et la théorie des besoins issue de l'approche infirmière du patient.

La maladie comme crise

Pour saisir ce que le malade peut vivre d'un point de vue spirituel, il faut se rendre compte que son expérience de la maladie n'est pas ordinaire, qu'elle risque de le déstructurer, de l'interroger sur ce qu'il est, vit ; en un mot, sur le sens de son existence. C'est ce qui a amené certains auteurs à parler du temps de la maladie en termes de crise existentielle¹². Pour déployer cette vision de la maladie comme crise, nous laisserons la parole à Michel Cavey :

« Quelle que soit son issue, la maladie est toujours une période de crise : cela est évident si l'issue est la mort. Mais il en va de même si la guérison ou la stabilisation ne sont obtenues qu'au prix d'une diminution ou d'une modification des conditions de vie du sujet : ainsi la perte de la vue peut fort bien être compensée ... par le surgissement d'autres possibilités ; il n'en demeure pas moins que le sujet deviendra autre. Et même si la guérison est obtenue avec une *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, qu'il aura passé du temps de relative incapacité, mais aussi qu'il aura vécu un certain nombre d'expériences positives qu'il devra intégrer à sa vie ultérieure. Toute maladie déclenche donc, même *a minima*, un processus de transformation. Même guéri, il ne sera plus comme avant. »¹³

Cette approche met donc en scène un moment particulier qui s'impose au malade, un chemin d'effort, de restauration de lui-même où le questionnement ne sera pas absent : l'inventaire de ce à quoi il tient, les abandons auxquels il est prêt ou pas, tout en constatant que les repères habituels ne sont peut-être plus opérants, adaptés à sa situation nouvelle. Et, à travers cette dynamique, ce n'est pas simplement son équilibre psychologique qui est

¹¹ B. Cadore, *Le spirituel à l'hôpital, effet placebo ?* Unité d'éthique biomédicale. Les midis de la bioéthique (13.12.96), Louvain, *pro manuscripto* CEM., p. 3.

¹² J.-F. Malherbe, *Pour une éthique de la médecine*, Namur, Ciac, 1990, p. 79-86.

¹³ M. Cavey, *Place du bénévole dans l'accompagnement spirituel*, dans Collectif, *Mort, éthique, spiritualité*, Paris, l'Esprit du Temps, 1997, p. 176-177.

en jeu mais bien sa condition d'homme, et de croyant pour certains. Essayons dès lors de considérer comment une dimension spirituelle peut être à l'œuvre à travers cette crise, expérience de déconstruction-reconstruction du sujet souffrant.

Il semble possible d'affirmer qu'une dimension spirituelle se vit au cœur de la maladie comme crise puisque la question du sens se trouve radicalement posée : « Pour qui cherche en soi-même à comprendre ce qui lui arrive, ce mûrissement est sans doute une quête de sens ; il permet peut-être de répondre à la question du pourquoi, si souvent posée, mais de fait rarement abordée en vérité : pourquoi la maladie, pourquoi la souffrance, qu'est-ce qui l'a déclenchée, quelle en est la cause ? Questionnement essentiel pour l'individu, qui ne pourra trouver de réponse que par lui-même »¹⁴.

Et à travers tout ce questionnement, c'est aussi un nouveau rapport au temps qui s'instaure : le temps du malade est en train de changer car tout d'abord il n'en a plus la maîtrise. Mais c'est également le temps de sa propre histoire qui se trouve soumis à une autre perspective : la maladie, ou du moins la maladie grave, lui impose de se resituer dans sa propre histoire suite à une cassure temporelle qui s'impose à lui. En effet, la maladie révèle une rupture et un changement ; même si personne ne peut être réduit à sa pathologie, cette dernière introduit des changements personnels, familiaux, sociaux, professionnels à l'égard desquels le malade va devoir se resituer au cœur de sa propre histoire, changements d'ordre spirituel aussi puisqu'ils touchent la condition de l'être-homme, son rapport à lui-même, aux autres, au monde, et à Dieu pour certains (« Qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu ? »).

*« Il est parfois plus aisé
de donner des anxiolytiques,
des anti-dépresseurs
pour médicaliser
un questionnement
que de se demander
si une souffrance,
une interrogation,
une révolte ne sont pas
le signe d'un cheminement
spirituel. »*

Mais il est possible de faire un pas de plus dans ce nouveau rapport au temps puisque la maladie vécue comme crise induit également une autre manière de se rapporter au temps en introduisant *un avant et un après la maladie* : ce sont d'une part toutes ces réalités d'espairs tantôt positifs ou négatifs, d'espérance ou d'échec et plus fondamentalement une fracture existentielle qui ouvre une l'interrogation profonde, à une crise comme discernement (krinein) dans le temps et pour le temps, véritable crise spirituelle où le malade se trouve personnellement forcé à se resituer au cœur de sa propre histoire. Et si le vécu de la maladie ouvre « un avant », le malade sait que ce ne sera jamais plus un « comme avant » : « Ainsi, la crise, fracture dans le cœur de

l'existence, va-t-elle autoriser de nouveaux avènements : il y aura un avant et un après, une ancienne et une nouvelle identité, séparés par la béance d'un difficile mais inéluctable cheminement qui sera même passage par une sorte de mort, vers un autrement qui peut s'avérer salvateur. »¹⁵

C'est l'exemple d'un homme ayant touché la mort de près suite à

un grave anévrisme et qui, suite à une relative restauration de sa santé se demande : « si je suis guéri, qu'est-ce qu'on attend de moi ? », supposant que ce passage par la maladie impose un changement y compris social mais, plus profondément spirituel décryptable derrière ce « on ». La maladie comme crise peut donc ouvrir un cheminement qui est révélateur d'une réelle dimension spirituelle qui sera à pressentir dans la relation de soins : au cœur de sa maladie, le patient vit une expérience peu ordinaire. En même temps qu'il est dans l'attente d'une certaine restauration de son corps, il se doit également de se restaurer lui-même en se resituant au cœur de sa propre histoire, dans l'horizon des valeurs qui sont les siennes tout en laissant place

¹⁴ F. Rachat, *La crise de guérison. L'accompagnement des personnes souffrantes*, Paris, Centurion, 1992, p. 19-20.

¹⁵ F. Rachat, *op. cit.*, p. 34.

au temps pour qu'un processus de guérison - comme réorientation - puisse trouver son chemin.

Au cœur de ce cheminement, le patient fera parfois appel au soignant pour qu'il l'aide à retrouver sens, signification à ce qu'il vit ou tout simplement comme témoin de son cheminement. Cela pourra se traduire :

- par des déclarations où le malade énonce des valeurs qui ont toujours compté dans sa vie : « Voyez-vous, madame, ce qui a toujours compté pour moi, c'est la justice... »
- des occasions où le malade fait le bilan de sa vie, nous raconte des anecdotes mais pour finalement pouvoir se dire à lui-même. Ce sont ces déclarations où le malade peut nous présenter sa vie comme achevée : « Docteur, en trente cinq ans de métier, je n'ai jamais manqué un jour... J'ai eu quatre enfants, ils sont tous mariés et ils s'entendent bien. »
- c'est aussi l'exemple de ce patient qui, à sa sortie de réanimation cardiaque, a eu ces propos : « ce fut pour moi comme une retraite », sans préciser par ailleurs le contenu de cette expérience ; ces moments où le patient pourra nous heurter par le bilan négatif : « j'ai raté ma vie..., pourquoi moi alors que j'ai toujours été droit, fidèle, etc. ? »

Ce cheminement du patient a été analysé par certains auteurs pour y repérer des points d'attention transversale qui, dans la rencontre au patient, pourraient nous sensibiliser au décryptage d'une dimension spirituelle à l'œuvre. D. Ledogar propose ainsi sept quêtes, sept attentes auxquelles nous pouvons répondre par la simple attention¹⁶ : la quête de pardon pour soi et pour les autres ; la quête de relation ; la quête de la famille et des proches ; la quête

d'humanité et la nécessaire prise en charge de la souffrance ; la quête de présence dans l'angoisse ; la quête de relecture de la vie ; la quête d'accomplissement où le malade sollicite de l'autre une aide pour percevoir qu'il a « accompli » sa vie. Lorsque nous entendons des propos relevant de l'une ou l'autre de ces dimensions, c'est à ce moment qu'il importe de se rappeler l'appel à la présence dans une relation de soin et ne pas se tromper d'interprétation : le malade ne cherche ni à connaître nécessairement la cause de sa maladie, ni à avoir réponse à ses « pourquoi », il attend simplement un soignant qu'il prend à témoin de son cheminement, de son effort de réinterprétation de sa propre existence. Or, le risque le plus grand est de vouloir

combler le manque en refusant d'entendre ce langage second, en se cantonnant dans une relation de soin réparatrice, donnant à penser qu'on va « tout refaire comme avant ». Tel est le risque d'une médecine réduite à sa dimension technique, objectivante qui se voile la face sur les différents niveaux de la guérison, d'une médecine et d'une relation qui se cantonnent dans la

seule immédiateté¹⁷ alors que le temps est, pour le malade, une dimension constitutive si pas de sa guérison, au moins de son cheminement.

La théorie des besoins spirituels

Pour poursuivre notre recherche, nous aimerions maintenant considérer une autre donnée devenue classique dans les soins infirmiers, celle des besoins spirituels du patient. Cette théorie des besoins spirituels peut constituer une autre voie d'approche de la dimension spirituelle à l'œuvre dans la relation de soin, une autre manière d'y être sensibilisé.

Historiquement, la notion de besoin spirituel fut proposée par Virginia Henderson

*« Le cheminement spirituel
est de l'ordre
d'une ouverture
à l'altérité
qu'il s'agit d'accueillir
dans un rapport
au temps qui n'appartient
qu'au malade
et dont lui seul
connaît la signification. »*

¹⁶ D. Legodar, *Seul l'amour fricasse les tombeaux*, Paris, Presses de la renaissance, 2005, p. 21-22.

¹⁷ « Ce passage par une crise implique durée et risque : il faut du temps pour guérir, on ne peut pas faire l'économie de la durée ; de même il faut oser courir un risque de mort, dont on ne peut faire l'économie car il est chance de vie. » dans F. Rachat, *op. cit.*, p. 36.

en 1968 dans « Principes fondamentaux des soins infirmiers »¹⁸ où il s'agissait de reconnaître la dimension religieuse et éthique de l'homme parmi d'autres besoins fondamentaux puisqu'elle définissait ces besoins comme « pratiquer sa religion ou agir selon sa conception du bien et du mal ». Et c'est dans les années 1980 que Jean Vimort, dans son ouvrage « Ensemble face à la mort »¹⁹, s'efforce de préciser le contenu de ces besoins spirituels, ce qu'ils peuvent recouvrir :

- besoin de se réconcilier avec l'existence
- besoin de reprendre des options de fond
- besoin de se libérer de la culpabilité
- besoin de retrouver des solidarités
- besoin de croire à une continuité de la vie
- besoin de se séparer dignement des siens
- besoin de croire à un au-delà de la mort.

Si ces sept items permettent de déblayer le chantier en évoquant des dimensions importantes, d'ordre spirituel, que le patient peut vivre, il faut en même temps reconnaître leur caractère un peu trop théorique, systématique et s'enracinant très peu sur le fond d'une relation de soin. Cette dimension de besoin spirituel fut également beaucoup travaillée dans le cadre des soins palliatifs en tant que dimension essentielle à prendre en compte à côté des besoins biologiques, sociaux et psychologiques, besoin qui « désignerait, au cœur de la personne, le plus intime de l'intime, la personne elle-même dans son statut de sujet, celui qui la fait libre et irréductible à tout autre »²⁰. Ici encore, si cette définition donne bien à penser qu'il existe une dimension mystérieuse, vaste, non objectivable en tout être humain, elle pourrait faire croire que tout besoin comme manque puisse être comblé et serait difficilement « opératoire » dans le cadre de la relation de soin.

Aussi, pourrions-nous nous rapporter à l'analyse qu'en fait Bernard Matray, s'efforçant de circonscrire « le » besoin spirituel de l'homme dans le cadre d'une relation:

Par le terme de « besoin spirituel », il semble préférable de désigner la manifestation en direction d'autrui, extériorisée sous la forme d'une demande d'aide, de tout le travail intérieur par lequel la per-

sonne gravement malade, se sentant menacée dans son unité et son intégrité, tente de reconquérir, dans la souffrance, cette unité et cette intégrité. Ce combat intérieur face à la mort s'extériorise, pour une part tout au moins, nécessairement dans le champ de la relation. Il se nourrit d'échanges. Il puise des énergies dans un partage de signifiants. Le besoin spirituel du grand malade est comme la partie visible pour autrui du combat intérieur intense qu'il mène - mais ne peut mener seul - contre l'agression de la mort.²¹

On pourrait certes regretter le caractère restrictif du champ d'application de cette approche puisqu'elle semble ici cantonner le besoin spirituel dans le seul horizon de la mort proche. Mais il est intéressant de repérer au moins trois dimensions de ce besoin spirituel du malade. Tout d'abord, il ne semble pas circonscrit à une dimension solipsiste puisqu'il est de l'ordre d'une manifestation, d'un appel et donc d'une dimension relationnelle. De plus, cette manifestation, cet appel sont à appréhender dans la catégorie du passage intériorité-extériorité où ce que vit le malade au plus profond de lui-même se doit de trouver un écho extérieur dans une rencontre. Comme nous l'avons déjà évoqué, ce passage à recevoir pourra se traduire par des « manifestations », toujours partielles en tant que catégories mais intéressantes comme outils interprétatifs de ce passage, dans le style :

- volonté de rester sujet, d'être sujet et objet de dignité
- une parole adressée sur sa vie
- appel à tisser des solidarités, des rencontres, une écoute
- toutes ces questions du devenir, de l'après, du pourquoi, du comment, etc.

Et comme le dit à juste titre B. Matray, « ces axes de structuration du sujet sont ceux que tout être humain met en oeuvre dans la quotidienneté de sa vie, tout simplement pour vivre humainement. La proximité de la mort (et nous pourrions ajouter la maladie) ne fait, en somme, que les rendre plus incandescents »²². En ce sens, s'il est encore ici question d'une part essentielle de tout homme, le besoin spiri-

¹⁸ V. Henderson, *Principes fondamentaux des soins infirmiers*, Conseil international des infirmières, Genève, 1969, p. 14-15.

¹⁹ J. Vimort, *Ensemble, face à la mort. Accompagnement spirituel*, Paris, Centurion, 1987.

²⁰ Cité par B. Matray dans *Laennec*, décembre 1995, *Besoins spirituels et accompagnement*, p. 18.

²¹ B. Matray, *op. cit.*, p. 19.

²² B. Matray, *op. cit.*, p. 19.

tuel ne devrait pas être considéré en extériorité par le soignant.

Au regard de cette théorie des besoins parmi lesquels on peut situer le besoin spirituel, nous aimerions faire un pas supplémentaire en prenant en compte le lieu d'inscription de l'ensemble de ces besoins : le malade en son corps. Nous pensons en effet que « la vie spirituelle n'est pas désincarnée, elle s'inscrit dans une existence d'homme ou de femme, dans un corps douloureux ou diminué »²³. Pensons par exemple au rapport que le corps impose à la pensée, c'est toute la question de la douleur (une lombalgie qui obsède, un manque de souffle qui empêche de communiquer), à la fatigabilité du malade en son corps, à l'image qu'a le malade de son corps. Ne pourrions-nous pas ainsi postuler que le corps souffrant du malade est aussi à rencontrer, qu'il peut exprimer, de la part du patient, une part de cet espace spirituel de la relation de soin que le soignant serait invité à prendre en considération ? A ce sujet, nous laisserons volontiers la parole à Michel Demaison :

Commençons par un mot d'éthique : il n'y aurait aucune raison de parler du corps, de nos corps, s'il ne s'agissait pas de nos vies, si la question ne se posait pas de savoir comment vivre, être au monde, pourquoi travailler, se fatiguer, souffrir, dormir. Questions essentielles pour nous autres, êtres corporels qui vivons ensemble dans un monde qui n'est que matière.²⁴

Spiritualité et processus de guérison

Nous aimerions prolonger la réflexion par certains propos de Lytta Basset qui non seulement soulignent l'importance de cette dimension spirituelle dans l'expérience de la maladie mais insistent sur la nécessité de sa rencontre comme condition de guérison pour le patient. Elle souligne ainsi l'enjeu de la prise au sérieux de la dimension spirituelle : « la restauration de la capacité relationnelle de la personne souffrante, son expérience nouvelle ou renouvelée d'être relié à l'AUTRE aussi bien humain que divin »²⁵.

Pour rendre compte de cette exigence, elle part de la simple sémantique du terme « spiritualité », venant de *spiritus* - en grec, *pneuma* - signifiant le souffle, renvoyant à une représentation très concrète, celle du souffle qui nous maintient en vie, évoquant le mouvement nécessaire qui, même dans sa dimension invisible, est nécessaire pour nous maintenir dans l'existence. C'est ce souffle, ce mouvement au cœur de l'expérience du sujet qu'il importe de pouvoir repérer et accompagner, faisant le lien avec la notion de souffle dans le registre de la théologie, ce souffle créateur inscrit au plus profond de la personne, trace active de la présence de Dieu :

« ... le Souffle qui me traverse sans être vu entoure ma personne d'un halo insaisissable qu'il s'agira de respecter : c'est que mon être ne se réduit pas à ce corps ou ce psychisme sur lequel on a posé un diagnostic ; ma personne extérieure fait l'objet de soins alors même que je suis seul/e à détenir la clé de mon jardin secret, où se tient plus ou moins incognito Celui à qui « mes os n'ont pas été cachés quand j'étais fait dans le secret » (Ps 139, 15). N'est-il pas garant du mystère de mon être profond face aux étiquettes et caricatures de ceux qui, prétendant me connaître, sont parvenus à me rendre malade ? »²⁶

C'est à la découverte de ce souffle que s'arrêtera la démarche spirituelle pour laquelle la personne malade aura besoin de l'autre ; chemin intérieur qu'elle aura à faire sien, sans que nous le sachions peut-être, mais dont une certaine restructuration personnelle - tant dans ses dimensions corporelles, psychiques que religieuses - sera lieu de guérison. Cette guérison pourrait, de notre point de vue, être nommée en termes d'unification signifiante de ce mouvement d'existence qui porte le sujet.

Ce mouvement de l'intériorité est essentiel pour le sujet « confronté à une souffrance qui l'amoindrit et le décape, tout en acceptant de se laisser déposséder des certitudes qui étaient les siennes jusque là »²⁷. C'est en laissant place à ce mouvement intérieur, à ce souffle, que le patient pourra advenir à une certaine unité, déplacée certes de ses

²³ Jeanne Brou, *L'écoute de la vie spirituelle du malade*, dans *Aumônerie des Hôpitaux*, n°152, oct 1996, p. 28.

²⁴ M. Demaison, *Le corps et son autre*, Centre de bio-éthique de Lyon, conférence du 22 octobre et 19 novembre 1996, p. 2.

²⁵ L. Basset, La guérison, restauration de la capacité de relation, in *Sciences pastorales*, 24-1 (2005), p. 11.

²⁶ L. Basset, *op. cit.*, p. 12.

²⁷ L. Basset, *op. cit.*, p. 13.

perceptions antérieures d'une vie réussie, mais s'attestant comme une nouvelle clé de voûte²⁸ de ce qui tient son existence au cœur de ce qu'il vit : restauration du sens de l'existence, pour soi, au regard des autres et sous le regard de Dieu pour le croyant. Il s'agira de laisser advenir en soi l'image réelle de ce qu'on vit et est, au-delà des idoles qu'on s'était construite de soi, des autres, de Dieu parfois. C'est en ce sens que le cheminement spirituel est de l'ordre d'une ouverture à l'altérité²⁹ qu'il s'agit d'accueillir dans un rapport au temps qui n'appartient qu'au malade et dont lui seul connaît la signification. En terme général, une certaine paix sera le signe que ce cheminement est devenu, pour le patient, un lieu de guérison. Mais pour cela, le malade aura toujours besoin de l'autre – Autre – comme témoin, destinataire de son propre mouvement devenant peu à peu processus de guérison. Et c'est ici encore, qu'avec M. Bellet, il est essentiel de reconnaître la place de la parole écoutée, accueillie :

« Elle est sans jugement sur l'autre, de quelque ordre que ce soit : moral, médical, culturel, politique, religieux, etc. Oreille nue ! Rien ne précède l'écoute pure. Elle est sans catégorie, sans classement, sans hiérarchie, sans comparaison – que ce soit à des normes, à des modèles, à tel autre [...]. Ainsi tout rentre en l'humanité, tout vaut, tout peut valoir, rien n'est perdu de ce qui fait l'homme [...]. Et ainsi peut venir à donner fruit ce qui était stérile et mortifère. Ce qui, réprimé et contraint, entretient l'angoisse [...]. Le réprimé, l'égaré – et l'écrasé, ou le sans langage. L'écoute est alors ce lieu où pourra parler ce qui est sans mots parce que la culture – les langages disponibles – ne lui donnent absolument pas de quoi se dire. C'est le cas, sans doute, où spécialement l'écoute peut avoir à parler, à offrir l'espace de langage qui délivre de l'hébété errante ou emmurée. »³⁰

Un appel pour les soignants

La réflexion que nous venons de mener à propos de la maladie envisagée comme crise et opportunité de révéler au sujet son propre mouvement d'existence nous invite

à envisager maintenant la dimension spirituelle de la relation de soin du côté des soignants.

Tout d'abord, il semble essentiel de rappeler que c'est bien une certaine perception du soin qui permettra de situer le soignant dans l'interrogation d'une dimension spirituelle de la relation de soin. Il faut en effet réaffirmer, comme un présupposé, *l'importance du temps* pour appréhender les traces de ce mouvement du sujet malade, le temps de son histoire personnelle et de sa maladie. Cette prise en considération du temps est essentielle dans la relation de soin : prendre le temps de l'interrogation, celle du patient et la nôtre, c'est accepter d'être quelque peu déstabilisé et de casser tous les automatismes sécurisants du soin. Pour entrer dans ce temps, il importe donc de reconnaître que cette dimension questionnante peut également être considérée comme une dimension constitutive du soin : savoir s'interroger sur le sens, la signification de la santé et de la maladie, la prise en compte du patient comme sujet. Or, tout ce questionnement qui nécessite du temps conduit le soin dans sa dimension éthique où le soin devient réellement situation de rencontre, occasion donnée à la personne malade de rester pleinement sujet : « S'efforcer d'envisager le patient comme sujet requiert qu'on s'interroge sur l'être humain en tant qu'être de devenir, susceptible d'effectuer des choix par lesquels il manifeste sa singularité »³¹.

S'ouvrir à la spiritualité : un difficile exercice

Entrer dans le temps du soin pour permettre au malade d'être pleinement lui-même, y compris dans toute cette dimension spirituelle, n'est certes pas facile pour le soignant car cela lui impose de sortir quelque peu des sentiers battus, de lever certains tabous et peut-être d'envisager autrement ce que comporte le soin dans son entièreté. Une des difficultés majeures réside dans l'incapacité à entendre cette question : « Dans une société laïque comme la nôtre, le spirituel n'est pas reconnu. Pire, il est suspect, parce que confondu avec la religion »³². De plus, il est parfois plus aisé de donner des anxiolytiques, des anti-dépres-

²⁸ Expression empruntée à : L. Burdin, *Parler la mort. Des mots pour la vivre*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997, 282p.

²⁹ « La spiritualité serait une capacité de devenir soi-même en vérité tout en laissant vivre cette Altérité intérieure qui nous constitue », dans D. Jacquemin, *La bioéthique et la question de Dieu, une voie séculière d'intériorité et de spiritualité* (Coll. Interpellations n°9), Québec, Médiaspaul, 1996, p. 15.

³⁰ M. Bellet, *L'écoute*, Paris, Desclée de Brouwer, 1989, p. 24ss. Cité par L. Basset, *op. cit.*, p. 14-15.

³¹ J.-C. Gérard, *op. cit.*, p. 10.

³² M. de Hennezel, J.-Y. Leloup, *L'art de mourir*, Paris, Robert Laffont, 1997, p. 21.

³³ « Souvent, les soignants préfèrent ne pas aborder le problème plutôt que de s'y risquer, probablement par peur d'être malade, par pudeur ou par manque de référence. » dans Collectif, De la difficulté de répondre aux besoins spirituels des patients. A propos d'une expérience pilote en soins palliatifs, dans *Info Kara*, n°49, 1/1998, p. 29.

³⁴ M. de Hennezel, *op. cit.*, p. 20-21.

*« Prendre le temps
de l'interrogation,
celle du patient
et la nôtre,
c'est accepter
d'être quelque peu
déstabilisé
et de casser
tous les
automatismes
sécurisants
du soin. »*

seurs pour médicaliser un questionnement que de se demander si une souffrance, une interrogation, une révolte ne sont pas le signe d'un cheminement spirituel inauguré par la personne malade, d'autant plus que ce que vit le malade peut aussi faire écho à notre propre vécu de soignant. Enfin, il faut signaler un dernier obstacle à cette prise en compte de la dimension spirituelle : un manque d'expérience³³ et une relative solitude du soignant, solitude existentielle - solitude pour affronter ses propres questions -, solitude par manque de repères, par manque de moyens. Comme le souligne M. de Hennezel, cette solitude se traduit parfois en peur : « La difficulté d'en parler avec les collègues, la peur de ne pas être compris, d'être jugés, parfois même ridiculisés. Tout cela les empêche d'aborder, en équipe, dans le cadre institutionnel, les questions trop intimes »³⁴.

Une dimension spirituelle, il est question de soigner...

Face à ces difficultés bien réelles, nous aimerions cependant attester que l'exercice du soin en tant que tel peut relever d'une réelle dimension spirituelle qui sollicite dès lors les soignants dans leur propre engagement. Le soignant ne peut-il pas être considéré comme un accompagnateur spirituel, autrement dit comme une personne accompagnant une autre personne dans sa remise en marche, dans son cheminement, offrant au patient de dépasser ses seuls symptômes pour dire également ce qu'il est et vit, lui offrant de la sorte la possibilité d'un cheminement spirituel ? La réponse à cette question dépendra certainement de la conception qu'on se fait du soin : peut-il effectivement être ce lieu de présence et d'appel dont nous avons déjà parlé ? Nous voulons croire que oui, moyennant un engagement éthique des soignants au sein de la relation de soin vécue comme présence.

Etre présent au malade devrait assez facilement conduire chaque soignant à une attention interrogeante de ce que vit le

malade, en d'autres mots à entrer dans une éthique du soin. Cette dimension peut être pensée dans plusieurs directions. Cette dimension éthique se traduit tout d'abord par le choix qui est fait de la présence : faire le choix d'une attitude attentionnée, non extérieure à ce patient avec qui je choisis d'entrer en relation. Il s'agit là, comme nous y avons déjà longuement insisté, d'un préalable. Pour être en situation de présence, il semble également nécessaire de laisser ouvert le questionnement éthique : quelles sont les valeurs incontournables à prendre en considération pour rencontrer le malade comme sujet de soins, pour le rencontrer réellement dans son histoire et celle de sa maladie ? Il s'agit à nos yeux d'une réelle dimension éthique du soin relevant de cette capacité d'aller au-delà des apparences pour laisser vivre l'altérité présente en toute rencontre. Enfin, il s'agirait de laisser place, au cœur d'une médecine de plus en plus objectivante, à la question de la finalité, tant pour le patient que pour le soignant. Pour le soigné, poser la question de la finalité reviendrait à se demander quelles sont les conditions du soin pour qu'il soit réellement au service de sa singularité ; nous rejoignons ici tout ce qui a pu être développé au sujet de l'appréhension de la personne souffrante dans l'ensemble de ses besoins. En ce qui concerne le soignant, poser la question de la finalité reviendrait à pouvoir s'interroger sur ce qu'il poursuit en posant un acte de soin, sur les valeurs qu'il cherche à y promouvoir tout en se laissant traverser par les questions inhérentes à la rencontre de la personne malade : sens de la santé et de la maladie, toutes ces questions du « pourquoi » évoquées précédemment. Tout ceci reviendrait à vivre le soin en non extériorité sachant que ce que vit le malade me constitue, de près ou de loin, dans mon identité non seulement de soignant mais plus profondément dans mon identité d'humain - le corps, le temps, la maladie, la mort -, rejoignant de la sorte la notion de spiritualité.