

Des rites pour vivre en fin de vie : enjeux pour le soin et les soins palliatifs

JACQUEMIN Dominique
dominique.jacquemin@icl-lille.fr

Envisager la problématique des rites de la fin de vie représente un vaste chantier qui, de manière assez spontanée, renvoie à la dimension religieuse des rites, marqués que nous sommes encore par certains tableaux et récits où, le mourant ayant convoqué les siens, « reçoit les secours » de la religion. Sans négliger cette dimension particulière, c'est à une approche plus large du rite comme expérience anthropologique que nous aimerions nous arrêter ici. Nous partirons de quelques propos de Frédéric Worms dans un ouvrage récent où il traite, entre autre, des soins palliatifs : « Ce que la situation palliative révèle, c'est peut-être la signification de la mort ou « du mourir », non pas tant en eux-mêmes que comme épreuve pour le soin, épreuve à la fois sociale et vitale, qui révélerait la priorité du soin non seulement dans notre société, mais dans notre vie. »¹ Et tels sont là, à nos yeux, de grands enjeux pour penser les rites : renvoyant certes à la réalité du mourir, ils ont à s'inscrire dans la signification individuelle et collective de l'existence soutenue par l'acte de soin pensé comme épreuve.

Pourquoi les soins palliatifs nous conduiraient-ils à penser le « rite » comme une dimension du soin ayant à s'assumer comme épreuve ? Parce que les soins palliatifs nous invitent à considérer la dimension ultime non seulement du soin mais de l'existence qu'il porte et qu'il accompagne. Comme le souligne F. Worms, l'expérience du soin s'avère toujours une expérience de rencontre mutuelle où deux personnes adviennent à elles-mêmes. Tout d'abord, le soignant, dans une rencontre de l'autre en situation ultime, se trouve toujours en situation de se révéler à lui-même dans ce qui le traverse comme sujet humain ; il devient réellement « soignant » par la présence de l'autre malade qui l'invite à l'action et à l'engagement, à être professionnel. Et peut-être est-ce bien cette présence du professionnel -sans oublier ici les accompagnants bénévoles- qui permettra au malade de vivre le soin comme rite, c'est-à-dire passage où des dimensions de l'existence habituellement non dites et vécues en opposition -vie/mort, efficacité/lâché prise, objectivation/subjectivation, bonheur/malheur- puissent se vivre et donner au soin sa dimension ultime, restant dans sa pleine dimension médicale².

C'est cette hypothèse que nous aimerions développer ici. Dans un premier temps, nous nous arrêterons sur la notion de rite pour montrer que ce dernier renvoie d'abord à une compréhension de l'existence, des sujets que nous sommes en lien avec autrui et une compréhension du monde. Dans un deuxième temps, nous nous efforcerons de montrer que les soins palliatifs en tant que tels rencontrent, mettent en œuvre les grandes dimensions du rite. C'est sur cet arrière fond que nous considérerons la dimension

¹ Worms F., *Le moment du soin. A quoi tenons-nous ?*, Paris, PUF, 2010, p. 55.

² « Or, ce que nous voudrions souligner, c'est qu'il s'agit ici de soins encore proprement médicaux, et même qu'ils poussent ceux-ci à une sorte de limite, et en révèlent aussi le sens, sinon l'origine. », Worms F., *op. cit.*, p. 56.

particulièrement religieuse du rite ayant à s'inscrire dans l'acte de soin et d'accompagnement s'il est effectivement question, particulièrement en soins palliatifs, de rencontrer le patient dans ce qui tisse la globalité de son existence.

Une approche de la notion de rite

Pour situer l'enjeu de notre réflexion, arrêtons-nous tout d'abord sur la définition du terme rite lui-même. Dans son ouvrage « *Les Formes élémentaires de la vie religieuse* », Emile Durkheim (1859-1917) est un des premiers auteurs à formaliser la structure des rites en regardant la manière dont ils se déroulent dans certaines sociétés primitives : « Les rites les plus barbares ou les plus bizarres, les mythes les plus étranges traduisent quelque besoin humain, quelque aspect de la vie soit individuelle, soit sociale. »³ En ce sens, les rites sont porteurs de plusieurs fonctions qui vont permettre à l'individu de se penser individuellement et collectivement. Comme la pensée religieuse, les rites permettent **une frontière et un lien** entre le sacré et le profane : ils offrent ainsi de réguler le rapport au pur et à l'impur. Ils **ordonnent** l'univers quotidien, même avec des gestes qui paraissent bien ordinaires. Ils prescrivent aussi à l'homme comment il doit se comporter avec les choses sacrées, en lien avec une collectivité : « Les représentations religieuses sont des représentations collectives qui expriment des réalités collectives ; les rites sont des manières d'agir qui ne prennent naissance qu'au sein des groupes assemblés et qui sont destinés susciter, à entretenir ou à faire naître certains états mentaux de ces groupes. »⁴

On peut ainsi, avec Durkheim, repérer **trois types de rites**. Les cultes négatifs ou « tabou » : ils visent à limiter les contacts entre le sacré et le profane et ils préparent l'initié au monde du sacré. Les cultes positifs : ils sont liés à la fête, ils sont faits d'offrandes et rythment la vie religieuse et la vie sociale. Les cultes piaculaires : ils sont relatifs à l'expiation et inspirent un sentiment d'angoisse (essentiellement les rituels de deuil : silences, gémissements, blessures corporelles...). Ces rites, même s'ils paraissent durs, finissent par redonner confiance en la vie, ils sont comme un moyen de guérir la maladie. Ils **tranchent avec la vie quotidienne**, avec le temps : ils mettent en mouvement une collectivité et renforcent ainsi le lien social (sens du rassemblement, de la fête, d'un événement commun, de valeurs communes). En ce sens, les rites permettent aussi de rattacher le présent au passé, l'individu à la communauté.

Ces quelques éléments peuvent nous faire comprendre que les rites **visent une efficacité**. Le fait que le groupe soit rassemblé, vive quelque chose ensemble, produit un effet : les gens ressentent ensemble et expriment, célèbrent des actes communs. Les rites sont donc aussi des moyens par lesquels un groupe social se réaffirme périodiquement (ex : fête de Pâques, célébration d'une charte morale, anniversaire de la Révolution, etc...) Et cette efficacité sera mise en scène par des rituels, des signes et des symboles, des moyens plus ou moins codifiés, traditionnels d'agir qui, sans devoir s'explicitier en mots, ouvriront à un sens nouveau : « Les rituels permettent aux humains, affrontés aux turbulences et aux questions de l'existence, de mimer, de jouer, d'exprimer leur drame en s'appuyant sur une réalité profonde qui va lui donner sens et peut-être même une issue. En ce sens, ils

³ Kaempff B., *Rites et Ritualités*, Paris, Cerf/Lumen Vitae, 2000, p. 3.

⁴ Kaempff B., *op. cit.*, p. 7.

répondent toujours à une situation de crise, ils sont utilisés comme 'passerelles' symboliques dans les traversées difficiles à vivre. »⁵

Les soins palliatifs comme « rite »

Les quelques éléments de compréhension de ce que représente un rite renvoient assez facilement, nous semble-t-il, à une appréhension des **soins palliatifs comme espace symbolique**. En effet, les soins palliatifs, sans que cela soit nommément dit, explicité, à l'image de ce qui se vit dans le rite, ne mettent-ils pas en œuvre, comme dynamique de passage, certaines grandes dimensions des rites ?

Tout d'abord, si on considère l'exercice de la médecine en soins palliatifs, elle **réalise manifestement certains passages**, dits ou non dits : celui du registre de la technique opératoire, orientée vers la maîtrise à une compétence technique et relationnelle de soutien du sujet malade, celui de l'objectivation nécessaire par méthode à une plus grande attention à la subjectivité, celui d'une orientation de la vie à soutenir vers la mort à accompagner. Elle met en œuvre également dans sa manière de faire une autre typologie du « devenir » humain : initialement pensée pour soutenir un être-pour-la-vie, elle s'oriente peu à peu dans la rencontre du malade comme être-pour-la-mort. C'est également son registre de sens qui effectue peu à peu un passage, celui de la certitude vers une incertitude assumée au mieux dans un effort de vérité avec le malade et son entourage. En ce sens, et sans que cela soit effectivement nommé, la pratique même des soins palliatifs met en œuvre d'autres catégories de sens de l'action qui permettront implicitement au malade, à l'image de ce qu'effectue le rite en tant que tel, de se penser lui-même. Les soins palliatifs comme « rites » peuvent contribuer, nous semble-t-il, à une autre organisation du monde, du temps et du devenir individuel et collectif de la personne malade.

Le fait que ces différents « passages » ne soient pas explicitement nommés est essentiel à souligner : tout comme les rites ne « disent » pas ce qu'ils font et mettent en scène, produisent un réel effet sur l'individu en lien avec sa communauté, ne peut-on pas dire que les soins palliatifs vécus comme passage seraient, eux aussi, porteurs en eux-mêmes d'une efficacité ? Nous le pensons mais ceci ne serait vrai, à nos yeux, pour autant qu'on ne se cache pas la face : « c'est bien en soins palliatifs que se trouve le patient », « c'est bien d'une unité ou d'une équipe de soins palliatifs dont il s'agit ».

La dimension « religieuse » du rite

C'est donc avec une certaine compréhension des soins palliatifs comme lieu d'exercice professionnel et espace d'accompagnement que nous envisageons maintenant la dimension plus particulièrement religieuse des rites. Nous nous efforcerons de les penser ici comme une nomination implicite, tant personnelle, familiale que sociale de ce passage à l'œuvre dans la vie du malade approchant de sa dimension ultime. En effet, nous pensons que le rite, religieusement formalisé et célébré, « dit » un passage, le met en scène et permet aux

⁵ Beaurent J.-M., De la ritualité humaine à la rencontre en vérité. Les rites d'accompagnement des malades, dans A.H. n°161, janvier 1999, p. 2.

différents protagonistes de « se dire », même si, explicitement, rien ne se trouve nommé du passage en tant que tel. Nous ne prendrons ici qu'un seul exemple, celui du sacrement des malades vécu dans la tradition catholique. Il ne s'agit pas ici de privilégier une approche religieuse parmi d'autres mais il ne nous est possible de ne parler ici que de ce que nous connaissons, renvoyant à une expérience d'aumônier d'hôpital⁶. Ce que nous aimerions mettre en évidence n'est pas propre aux rites catholiques, seul l'exemple singulier du sacrement pris ici comme exemple : comment un rite permet-il la mise en œuvre de ces trois dimensions du passage ?

Tout d'abord, **le rite dit le passage**. Le rite religieux est toujours sollicité à un moment de la vie qui n'échappe ni au malade, ni à son entourage. Les mots utilisés dans la prière, les symboles, voire même la seule présence du prêtre⁷, « disent » quelque chose de ce qu'est en train de vivre le malade, d'un certain niveau de gravité de sa maladie. Bien souvent, solliciter un rite, tel le sacrement des malades, permet d'entrer dans une autre période de la vie, de partager un sens, de se dire au sein d'une couple, d'une famille, sans que les mots de « gravité », « fin de vie » aient été explicitement nommés.

Le **rite met en scène un passage**. Lorsqu'un rite est célébré, des personnes se trouvent idéalement mises ensemble, en liens tel le rassemblement d'une famille autour d'un proche. Avant de célébrer un sacrement comme celui de l'onction des malades, une famille s'y est préparée, a échangé des paroles qui renvoient à un sens commun de ce qui est en train de se vivre comme passage : « on va donner le sacrement des malades à papa ! Tu crois ? C'est pas trop vite ? Qu'est-ce qu'il va dire ?, etc. » Bien souvent, la famille n'en dira pas plus mais, d'une certaine manière, tout n'est-il pas effectivement dit ? Parfois, et ce serait évidemment l'idéal, c'est avec la personne malade elle-même, la première concernée, que le rite à célébrer devient occasion de parole et de passage. « Je sens que j'approche de la fin ; il est temps que je me mette en ordre ; ce serait bien si on rassemblait les enfants pour une prière » ; toutes ces paroles disent que la personne malade s'oriente vers un autre temps de sa vie et ses paroles, ce moment rituel vécu, s'avèreront souvent fondatrice pour l'après. En ce sens, que ce soit dans sa dimension implicitement ou explicitement vécue, la mise en œuvre d'un rite scande la temporalité du malade et de son entourage : il y a un « avant » et un « après », le rite ayant effectué un changement de signification de ce qui est en train de se vivre ensemble, un changement de statut de la personne malade. Même si les mots sont piégés, ne peut-on pas dire que le rite permettrait au malade, individuellement et collectivement, de devenir « mourant » ?

On l'aura compris, une des fonctions du rite est de **pouvoir « se dire »**, certes au cœur de sa célébration, mais surtout grâce à tout ce qu'il inaugure en lui-même par sa seule existence. Il permet tout d'abord une autre modalité de présence et d'accompagnement puisque le rite a ouvert à un autre sens, à une autre temporalité⁸. Il ouvre peut-être à une autre capacité

⁶ Jacquemin D., Catholicisme et fin de vie, dans Jacquemin D., de Broucker D. (dir de.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2009, p. 820-826.

⁷ « Si un prêtre vient vous voir avec cette « perle des psaumes » qui est aussi le cantique de la mort prochaine, ce n'est pas bon signe, et l'équipe médicale n'est pas très optimiste... Je n'en ai pas moins été ravi de recevoir la visite des aumôniers et ce cantique est devenu mon bouclier contre la peur. », Servan-Schreiber D., *On peut se dire au revoir plusieurs fois*, Paris, Robert Laffont, 2011, p. 76-77.

⁸ « ... la relation d'accompagnement proprement dite, elle ne disqualifie pas mais requalifie une relation humaine rendue à sa tonalité profonde. C'est pourquoi l'accompagnement de la fin de vie engage la grandeur

de parole et d'échanges car, qu'on le veuille ou non, le rite a mis au jour la question de la mort. C'est ce que nous avons régulièrement constaté comme aumônier d'hôpital : le rite inaugure souvent un accompagnement spirituel, religieux dans une présence plus vraie de l'accompagnateur car on a vécu ensemble, avec le malade et son entourage, un temps de sens qui a conduit tous les participants à une sorte de lieu conjoint, commun. En ce sens, nous dirions volontiers que le rite célébré est à même de nommer et de confirmer les soins palliatifs dans leur dimension ultime. D'où l'importance, de notre point de vue, que les professionnels y soient associés d'une manière ou l'autre, au minimum qu'ils en soient informés afin qu'ils puissent, à leur manière et selon leur compétence, s'appuyer sur l'espace de sens nouveau permis par la célébration du rite.

Conclusion

Nous l'aurons compris, les rites ont toute leur pertinence au cœur de l'acte de soins, particulièrement à une époque où l'on ne cesse de dire que, face à l'effacement du religieux, il importerait d'élaborer de « nouveaux rites ». Là n'est pas l'urgence de notre point de vue si les soins palliatifs, par leur existence même, mettent en œuvre certaines dimensions rituelles permettant au sujet malade de mieux se comprendre et de vivre certains passages en lien avec son entourage. Une des premières urgences serait d'entrer dans une compréhension profonde de ce que les soins palliatifs bien conduits permettent, par leur seul exercice, de soutenir : la dimension rituelle, anthropologique de chaque existence tentant de se penser au cœur du monde et de sa vie. Et il en résulte aisément une autre question : qu'est-ce que les soins palliatifs permettent ou empêchent de comprendre de cette dimension rituelle de passage mise implicitement à l'œuvre dans les pratiques professionnelles ?

Mais nous voudrions également insister sur la dimension structurante du rite, particulièrement dans sa dimension religieuse, par la possibilité des passages qu'il opère. De la sorte, il permet une nouvelle structuration de la personne malade dans le devenir de son existence et contribue, pour l'entourage, à offrir certaines bases pour une dynamique ultérieure de deuil, une parole mutuelle ayant été posée, fut-ce implicitement. Et nous en tirerons deux conséquences à dimension éthique. Le vécu du rite, particulièrement dans sa dimension religieuse, sollicite la responsabilité des professionnels pour qu'il puisse être célébré -pour autant que ce soit le désir et l'horizon de sens du malade- si, à travers le rite, des passages importants peuvent concourir à la prise en charge globale du patient. A travers cela, on comprendra que le respect des rites n'est pas d'abord une « affaire de religion » ou de conviction des professionnels mais bien du respect du malade au cœur de son histoire et de ses liens familiaux.