

UN AUTRE REGARD

sur la souffrance globale

PIERRE ROQUEBERT, S.J., DUSP

Équipe d'aumônerie, Hôpital gériatrique

CHRU Lille

Courriel : pierre.roquebert@jesuites.com

INTRODUCTION

L'expression « souffrance globale » (*total pain*) a été prononcée pour la première fois par Cicely Saunders lors d'une conférence donnée à Toronto en 1988. Elle la déployait selon quatre dimensions : physiologique, psychologique, sociale et spirituelle. Cette définition est demeurée depuis vingt ans la référence dans la pratique des soins palliatifs comme dans la recherche. Le changement de regard proposé ici maintient les trois premières dimensions, mais vise à établir que la dimension spirituelle ne fait pas nombre avec elles. Cette proposition origine du constat d'échec de la recherche pour donner un contenu au terme spirituel, un constat formulé en particulier par Dominique Jacquemin :

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, apparaît paradoxalement tellement impérative qu'elle risque de devenir une nouvelle objectivation de l'esprit, succédant à celle tant décriée sur les corps, imposant corrélativement un excès de responsabilité aux soignants¹.

Ce propos m'a amené à effectuer une recherche et à entreprendre une réflexion qui a conduit à proposer cet autre regard sur la souffrance globale en parcourant les étapes suivantes : naissance et évolution du concept « dimension spirituelle », contenus donnés au terme « spirituel », hiatus entre l'expérience et la recherche, constatation et explication, une hypothèse, une proposition, l'existential et le religieux et une conclusion.

NAISSANCE ET ÉVOLUTION DU CONCEPT « DIMENSION SPIRITUELLE »

En 1969, Virginia Henderson, infirmière et enseignante américaine, intervenant à Genève au Congrès international des infirmières, présente une liste de quatorze besoins fondamentaux de la personne, dont les derniers se rapportent à ce qu'elle nomme des *besoins spirituels*. Elle en donne une définition lapidaire : « besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon sa conception du bien et du mal² », définition qui recoupe sous la dénomination de *spirituel* la dimension religieuse et la dimension éthique de l'existence humaine.

Un an après, 1970, Abraham Maslow publie à New York son *Motivation and Personality* où apparaît une « pyramide des besoins et du développement de la personne », dont la base représente les « besoins élémentaires » et le sommet, « la réalisation et l'accomplissement de soi ».

L'intuition fondatrice de Cicely Saunders, mise en œuvre par la fondation à Londres en 1967 du St. Christopher' Hospice, est la prise en charge de la personne, considérée dans son être tout entier. Il ne s'agit plus de *soigner* un corps malade, de lui *donner des soins (to cure)* en vue de le guérir (curatif), mais de *prendre soin (to care)* de celui qui va mourir (palliatif). C'est plus tard seulement qu'elle a formalisé son expérience par le terme *souffrance globale (total pain)* avec les quatre dimensions : physiologique, psychologique, sociale et spirituelle.

Vingt ans après, en effet, dans une communication rédigée à Londres en novembre 1987, et donnée à un congrès qui s'est tenu en 1988 à Toronto, madame Cicely a développé ce qu'elle entend par cette expression *dimension spirituelle de la souffrance globale*³. Son argumentation repose pour l'essentiel sur des éléments tirés des Écritures bibliques, juives et chrétiennes. Cette quasi-identification du spirituel avec le religieux correspond encore aujourd'hui à la culture anglo-saxonne dans laquelle sont nés les soins palliatifs. Il n'en est plus du tout de même depuis plusieurs années dans la société française largement sécularisée.

Déjà en 1987, deux prêtres catholiques et une pasteure protestante pressentent la nécessité de distinguer le *spirituel* du *religieux* :

À Paris, le père Philippe Deschamps, aumônier de l'hôpital Sainte-Anne, publie sa réflexion :

[...] d'une part sur le fait que certains malades demandent à s'entretenir avec l'aumônier de choses qui – comme cela est manifeste après coup – ne sont pas explicitement religieuses, et d'autre part sur le fait que certains malades sont, en proximité de la mort, aux prises avec une recherche personnelle de sens qui garde toute son acuité alors même que les

référents religieux ont perdu pour eux, dans une sorte de crise de la foi, toute pertinence⁴.

À Lyon, le père Jean Vimort, lui aussi aumônier d'hôpital, livre son expérience :

Sous ce mot « spirituel », je veux désigner ce qui dépasse le matériel le physique, et même le psychologique. En face de la mort, l'homme se pose les questions essentielles : à quoi sert la vie ? Quel sens donner à son existence ? Quel regard porter sur son passé ? sur son avenir ? Quelle opinion peut-il avoir de lui-même ? Etc. C'est la spiritualité au sens large du mot qui, jadis, n'existait que portée par les religions se confondant en quelque sorte avec les croyances. Aujourd'hui nous assistons à un mouvement qui tend à faire exister la spiritualité indépendamment de la religion : des valeurs, des convictions semblent tenir debout toutes seules, en dehors de la foi. Nous vivons dans un monde sécularisé. Des incroyants revendiquent la possibilité de vivre de valeurs spirituelles sans la foi. Le mouvement va-t-il s'accroître et nécessiter le décrochage entre spiritualité et religion⁵ ?

À Genève, la pasteure Cosette Odier, également aumônrière d'hôpital, écrit, toujours en 1987 :

On peut distinguer des besoins spirituels « religieux » auxquels il est possible de répondre par le recours aux traditions religieuses (prière, lecture, culte, etc.) et des besoins spirituels « plus diffus » auxquels il est possible de répondre par la présence et le partage.

Trois ans plus tard, en novembre 1990, l'expérience l'amène à préciser sa pensée et à parler, lors d'une conférence donnée à Grenoble, non plus de « besoins diffus » mais de recherche du sens de sa vie, de relation avec la transcendance (quel que soit le nom qu'on lui donne) comme caractéristiques d'une démarche spirituelle – tout en rappelant que le religieux est plus spécifique, moins englobant, se rapporte à une tradition religieuse précise, exprime une foi en un Dieu nommé⁶.

En 1990, la revue *Jalmar* publie un article de Yvonne Johannot qui conclut un vigoureux plaidoyer d'athéisme réfléchi et serein par un appel à :

[...] ne pas considérer un athée comme quelqu'un à qui il manque quelque chose – en l'occurrence la

foi –, mais comme quelqu'un qui vit autrement son présent, comprend son passé selon d'autres critères, prépare son avenir selon d'autres finalités... Ce que d'aucuns nomment « besoins spirituels » rejoint quelque part le besoin que nous avons tous de **faire partie d'un tout qui s'appelle l'humanité** et le désir que les relations que nous entretenons avec autrui porte témoignage de cette appartenance⁷.

À partir de 1991, se succèdent des congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) qui cherchent à prendre en compte la souffrance spirituelle : *Sensibilisation à la dimension spirituelle du mourir de l'autre*, en 1991 Et, en 1994, à Strasbourg : *La spiritualité : un nouveau souffle pour les soins palliatifs ?*

En 1995, le père jésuite Bernard Matray, chercheur en éthique médicale, rejoint la formulation de l'athée Yvonne Johannot en écrivant :

Tel qu'il a été récemment mis en lumière dans le projet de soins palliatifs, le « spirituel » désigne **un lieu d'humanité, un lieu communautaire où chacun peut se retrouver chez soi, un lieu de communion en humanité...** Par rapport au spirituel ainsi compris comme lieu où s'exprime la condition humaine, il reste à situer le religieux⁸.

Le congrès de Toulouse en 1996 est consacré à l'expression du religieux dans l'espace palliatif, congrès où est posée la question : « Les besoins spirituels se manifestent-ils à travers le “ religieux ” exprimé par les patients et leurs familles ? » et où est amorcée une réponse par le repérage de quatre “ besoins spirituels ” non directement religieux : être et rester sujet, quête de sens, besoin d'appartenance, besoin de continuité.

Au congrès de Lyon en 1998, une enquête présentée semble marquer un recul car Bernard Matray en tire une conclusion mi-figue mi-raisin : la présence du religieux dans les soins palliatifs est avérée, et de façon constante, chez les patients et leurs familles comme chez les personnels soignants et accompagnants.

En 1998, la réflexion de Bernard Matray va plus loin que celle de 1995 :

Le spirituel est (comme) le terreau dans lequel le religieux peut prendre racine. C'est parce que l'homme est en recherche de reconnaissance, comme sujet, de sens pour sa vie, de solidarité pour son histoire, de franchissement de la frontière de la mort, que la proposition religieuse trouve écho en lui et acquiert à ses yeux une légitimité. Il est donc **vain de dévaluer le spirituel au nom du religieux, ou le religieux au nom du spirituel**. Il est plus juste de penser que, pour le croyant, la tradition religieuse à laquelle il adhère vient justement répondre à ses besoins spirituels et même le fait – s'il s'agit d'une religion révélée – au-delà de tout ce qu'il aurait pu concevoir en s'en remettant à son seul jugement⁹.

Il n'est pas anodin de constater que l'expression « besoins spirituels » a très tôt été employée en lieu et place de l'expression conforme à la pensée et à l'action de Cicely Saunders : « souffrance spirituelle »... (influence de V. Henderson et de A. Maslow?).

CONTENUS DONNÉS AU TERME « SPIRITUEL »

Cet examen de la naissance et de l'évolution du concept « spirituel » a conduit à établir un inventaire, succinct mais significatif, des efforts entrepris pour donner un contenu au terme « spirituel ». Parmi toutes les références possibles, a été choisie la typologie qui est apparue la plus pertinente pour le sujet :

– Le sceptique qui pratique le filtrage et la méthode des résidus :

David Roy considère que :

[...] le concept de « besoins spirituels » échappe à toute tentative de systématisation et de recherche... en raison même de la difficulté qu'il y a à évaluer de façon scientifique et reproductible ce qui appartient à l'accompagnement spirituel... Le terme « spirituel » nomme de manière floue ce qui reste après que les médecins, les spécialistes de la douleur, les infirmières, les psychologues et les thérapeutes de toutes sortes eurent donné le meilleur de ce qu'ils pouvaient offrir aux mourants¹⁰.

– Le sage qui examine le bien-fondé de la recherche: Dominique Jacquemin. Est reproduit ici le propos cité au début de cet essai :

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, apparaît paradoxalement tellement impérative qu'elle risque de devenir une nouvelle objectivation de l'esprit, succédant à celle tant décriée sur les corps, imposant corrélativement un excès de responsabilité aux soignants¹¹.

– Le déploiement de besoins spirituels recensés par l'expérience :

Le plus ancien: en 1987, Jean Vimort en repère sept: 1) se réconcilier avec l'existence; 2) reprendre ses options de fond; 3) se libérer de la culpabilité; 4) retrouver le sens de la solidarité; 5) croire en la continuité de l'histoire des hommes; 6) se séparer dignement d'avec ses proches; 7) croire en la vie de l'au-delà¹².

Henri Bourgeois, prêtre du diocèse de Lyon, théologien, écrit en 1998 :

La vie spirituelle, dimension essentielle de notre existence, implique ce qu'il y a de plus essentiel et de plus décisif en nous: 1) notre liberté; 2) notre capacité d'aimer; 3) notre fidélité au travers des épreuves et des découragements; 4) notre manière d'espérer; 5) notre identité en ce qu'elle a de plus personnel – en deçà ou au-delà de nos rôles sociaux, de nos soucis, de nos habitudes... Le spirituel est la respiration de l'être... C'est la pulsation profonde de notre vie¹³.

Henry Dom, moine dans une abbaye en Suisse, en énumère lui aussi sept en 1999: 1) le besoin d'un sens et d'un but dans la vie; 2) un besoin d'amour et de relations harmonieuses avec les êtres humains, les créatures vivantes et avec Dieu; 3) un besoin d'un pardon; 4) un besoin d'une source d'espoir et de force; 5) un besoin de confiance; 6) un besoin d'exprimer ses propres convictions et valeurs; 7) un besoin de pratiques spirituelles¹⁴.

– Le non-sens, point focal de la souffrance spirituelle?

Cicely Saunders: Lorsqu'un patient se rend compte que la fin de sa vie est proche, il considère sa maladie et une grande partie de ce qui lui arrive comme une injustice à son égard et il est accablé par ce non-sens. À mon avis, c'est là que se situe l'essence de la douleur spirituelle¹⁵.

Victor Frankl: Ce n'est pas la souffrance qui détruit l'homme; ce qui détruit l'homme, c'est la souffrance qui n'a pas de sens¹⁶.

Étienne Rivier: Les besoins spirituels font partie intégrante des besoins généraux de l'individu, lui permettant notamment de donner un **sens** à son individualité, à sa personne, à son histoire. Ils concernent aussi bien le passé, le présent que le futur du patient¹⁷.

Ce n'est pas un hasard si les chercheurs qui évitent l'emploi de « besoins spirituels » sont un théologien (H. Bourgeois: « la **vie** spirituelle ») et Cicely Saunders elle-même: « la **douleur** spirituelle »).

HIATUS ENTRE L'EXPÉRIENCE ET LA RECHERCHE: CONSTATATION ET EXPLICATION

Aussi intéressantes que soient ces observations, elles ne donnent pas une définition pertinente du « spirituel ». Cela est d'autant plus frappant que l'expérience montre à l'évidence l'attention et le respect avec lesquels les membres d'équipes pluridisciplinaires prennent en compte dans leur pratique la souffrance globale de ceux dont ils prennent soin. Qu'en conclure, sinon qu'il existe un hiatus entre l'expérience et la recherche? Comment peut-il s'expliquer? L'hypothèse ci-dessous vise à proposer une explication, mais il faut d'abord remarquer que ce hiatus s'est révélé tardivement tellement l'évolution du concept « spirituel » a été lente.

Vingt années (1967-1987) séparent la mise en œuvre de l'intuition fondatrice de Cicely Saunders et la formulation qu'elle a elle-même donnée de la dimension spirituelle de la souffrance globale d'une personne en fin de vie. Dix ans (1987-1997) d'expérience et de réflexion ont été nécessaires pour commencer à ne plus associer « spirituel » et « religieux ». Depuis cette date, dix autres années se sont écoulées au cours desquelles sont apparues diverses tentatives pour donner un contenu précis au « spirituel » et à le contre-distinguer du « religieux ».

Il est notable que le survol de l'abondante littérature concernant la dimension spirituelle de la souffrance globale d'une personne en fin de vie et les citations tirées de cette lecture font ressortir la prévalence du mot *besoin* dans cette recherche – ce qui est révélateur d'un phénomène à juste titre dénoncé par Dominique Jacquemin comme une dérive dangereuse et une tentation à éviter, celle de « **l'objectivation** de l'esprit » (cf. supra, § « le sage... »). Certes, David Roy semble le seul à tomber dans ce piège, en attribuant à la *difficulté de l'évaluer de façon scientifique* toute tentative de systématisation et de recherche du concept de « besoin spirituel » (cf. supra, § « le sceptique... »).

Il n'en reste pas moins que la dominante de la quasi-totalité des recherches est celle des *besoins*. Or, qui dit *besoin* dit *manque*, donc recherche de *satisfaction* pour annuler le manque. Comblé, le besoin disparaît et, avec lui, la souffrance ? Évidemment non ! De cette évidence, surgit l'interrogation : comment en est-on arrivé là ?

UNE HYPOTHÈSE

La prise en compte de la souffrance globale est née de l'expérience de la rencontre de deux êtres, une femme et un homme, Cicely Saunders et David Tasma, l'une soignante et l'autre souffrant, tous deux

doués d'une personnalité profondément humaine. Une « expérience » vécue avant (ontologiquement et chronologiquement) d'être réfléchi et nommée. Une expérience vécue en milieu médical où le passage fondateur du *donner des soins à (to cure)* au *prendre soin de (to care)* transforme mais n'annule pas le *soin*.

L'identification de la dimension spirituelle de la souffrance globale avec la dimension religieuse, telle qu'elle subsiste originellement en dehors d'une société sécularisée, entraîne une prise en compte qui demeure dans ce registre du soin. En effet, aux plaintes, aux regrets, aux remords, à la culpabilité, aux peurs, aux inquiétudes, aux angoisses, aux interrogations, exprimés par des croyants peuvent être apportés, quelle que soit la religion convoquée, des *secours* repérables et repérés, tels que la prière, la lecture, le culte, les rites, etc., susceptibles de satisfaire des besoins. La disparition de la dimension religieuse chez un nombre croissant de membres d'une société sécularisée entraîne la disparition de ces *secours*, mais nullement celle d'une souffrance irréductible à toute réponse physiologique, psychologique ou sociale, trois dimensions de la souffrance globale qui continuent, elles, à pouvoir être traitées par des « soins » objectifs.

Fort heureusement, la réalité de la souffrance globale a été prise en compte avant d'être conceptualisée, grâce d'abord à la lutte contre la douleur menée par des membres compétents des corps médical et soignant, ainsi que par l'entrée dans des équipes pluridisciplinaires de psychologues et d'assistantes sociales, jusqu'à ce que s'imagine puis s'impose celle de bénévoles dont le champ particulier de compétence est la présence, l'écoute et le partage, ce qui est totalement étranger à celui de satisfaire des besoins ! Aussi bien cela amène-t-il à faire une proposition.

Légitime et pertinent dans le domaine du curatif, l'emploi du terme *besoins* mène dans à une impasse quand il est maintenu dans celui du palliatif.

UNE PROPOSITION

Changer de paradigme en abandonnant le champ des *besoins* pour celui du *désir*, donc en revenant à ce qui aurait dû demeurer le centre de toute recherche: le « sujet souffrant ».

Trois citations pour illustrer cette proposition :

Bernard Matray :

La composante spirituelle de la souffrance globale 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... La problématique du spirituel tente d'éclairer un lieu central, unique, le lieu du sujet, toujours à l'œuvre dans la nécessaire recherche de son unité intérieure... Par le terme de « besoins spirituels », il semble préférable de distinguer la manifestation en direction d'autrui, extériorisée sous la forme d'une demande d'aide, de tout le travail intérieur par lequel la personne gravement malade, se sentant menacée dans son unité et son intégrité, tente de reconquérir dans la souffrance cette unité et cette intégrité¹⁸.

Élisabeth Michel :

La dimension spirituelle de l'être se situe toujours au-delà de ce que nous pouvons en dire. Elle déborde toutes les définitions, si pertinentes soient-elles. Cet espace intime présent en chaque individu signe sa singularité, son unicité... La dimension spirituelle ne s'enracine pas dans le champ du savoir, mais dans l'expérience de la conviction. Oser croire en une dimension spirituelle, c'est oser reconnaître à l'intime sa part de mystère, de sacré, et la respecter. C'est approcher son intimité en sachant que là se donne à dire le « sacré » de l'autre¹⁹.

Maryse Eysseric :

La dimension spirituelle transcende les niveaux psychologique et religieux tout en les intégrant. Cette intégration ne peut se faire que si la dimension spirituelle n'est pas considérée comme un autre domaine d'intervention en parallèle à la satisfaction des besoins psychologiques et religieux. Toute tentative de considérer la spiritualité comme un

domaine indépendant des autres domaines ne peut qu'amplifier l'effet d'éclatement lié à la douleur²⁰.

Une remarque importante s'impose avant de chercher à définir aussi simplement que possible la notion de sujet : rien ne peut être vécu qui ne s'inscrive dans l'espace-temps. Liées l'une à l'autre, ces deux dimensions sont les *formes de l'intuition sensible* (E. Kant), qui est, elle, la condition de possibilité de toute relation potentielle entre les êtres vivants

Elles constituent le canevas sur lequel se tisse toute relation. Sans ce canevas, la vie ne peut ni naître ni subsister. Cette constatation de bon sens entraîne que le fait de mourir inclut d'abord l'altération de l'espace-temps, dans une durée plus ou moins longue et dans un espace plus ou moins rétréci, pour la personne en fin de vie.

Or l'expérience révèle l'extrême rareté des témoignages recueillis dans ce domaine, ce qui est compréhensible car l'intérêt et l'attention se portent sur la tapisserie réalisée et non sur le support, bien que celle-là ne puisse exister sans celui-ci ! C'est compréhensible, oui, mais également paradoxal s'il est par ailleurs avéré que la première cause de la souffrance, antérieure à toutes les autres (sauf la douleur), est bel et bien l'altération de l'espace d'abord, du temps ensuite. Il n'est pour le réaliser que de se référer à des expériences premières.

L'espace : le tout petit enfant n'a de cesse que de se mouvoir, en rampant puis en « marchant à quatre pattes », avant de pouvoir se mettre debout et marcher – le but étant de devenir autonome et d'agrandir son champ d'investigation du monde, deux caractères fondamentaux d'une vie d'homme... jusqu'à ce que le vieillissement, la maladie ou le handicap le condamnent au mouvement inverse de dépendance et d'immobilisation. Qui n'a pas vécu l'expérience de la dépendance – même partielle, *a fortiori* totale – et celle de l'incapacité de se mouvoir ne peut en comprendre l'extrême pénibilité, qui peut être assumée mais qui, si elle ne l'est pas, demeure une souffrance indicible, au sens propre « qui ne peut être dite ».

Le temps : le propre de la petite enfance est (du moins apparaît-il aux yeux des adultes) de vivre totalement immergé dans chaque instant. L'adulte au contraire ne peut concevoir le temps que sous la forme d'un présent précédé par un passé et ouvert à un avenir. Or, le vieillissement, la maladie, le handicap sont susceptibles d'altérer plus ou moins profondément cette conception : le présent s'avère à la fois pesant et vide ; le passé n'est plus et en faire mémoire peut alimenter des regrets, des remords, des bouffées de culpabilité... , aussi bien que des souvenirs heureux ; quant à l'avenir, il se présente au mieux incertain, au pire annulé. Une telle souffrance se laisse deviner plus qu'elle ne s'exprime... L'altération de l'espace-temps est intrinsèquement une première source de souffrance.

Cela étant rappelé, le sujet est avant tout un être en relation. Aucun être vivant n'existe par lui-même. Certes, chaque individu est singulier et autonome, mais autonomie ne signifie pas indépendance. Pour tout homme (plus généralement pour tout mammifère), le signe en est l'ombilic qui marque que la vie est reçue, relation originaire et originelle de toute relation. Les relations multiples qui tissent toute existence humaine peuvent être regroupées en trois catégories, chacune ayant son autonomie propre et étant en lien plus ou moins étroit avec les deux autres : ce sont les relations aux biens, les relations aux siens, la relation à soi.

Les relations aux *biens* :

Le choix, discutable, de cette appellation vise à désigner tout élément de l'univers avec lequel l'homme a la capacité d'entrer en relation – minéral, végétal, animal –, hormis son semblable qui sera désigné par « les siens ».

Qu'il s'agisse de biens matériels ou de biens immatériels, tout être humain tisse au long de son existence des relations avec un certain nombre de « biens ». Avant que la mort ne les supprime irréversiblement, l'inéluctable progressive séparation

d'avec ces « biens » est une seconde source de souffrance.

Les relations aux *siens* :

Sauf exceptions – en elles-mêmes sources de souffrance « déjà là » –, le cercle le plus rapproché de celui qui va mourir est constitué par tous ceux et celles qui sont liés par les liens du sang : ascendants encore vivants, époux ou épouse, enfants, frères et soeurs. Moins directement proches sont les cousins, cousines, neveux, nièces, mais aussi filleuls et filleules. Mais peuvent être plus proches que certains de ce premier cercle des amis, des anciens ou actuels collègues de travail, des voisins, etc.

L'inéluctable séparation d'avec les siens est la plus profonde source de souffrance.

Encore faut-il ne pas oublier que la réciproque existe également : la perspective d'être quittés définitivement par leur proche induit chez les siens une profonde souffrance, qui culmine lors du décès. La prise en compte et, sur place, la prise en charge de cette souffrance des familles ne sont pas les moindres des tâches d'une équipe pluridisciplinaire en soins palliatifs.

La relation à *soi* :

Contrairement aux deux précédentes, la relation à soi est désignée au singulier car, si elle est tissée de nombreux fils, elle ne demeure pas moins radicalement unique, au sein même de ses multiples composantes :

- physiologiques (douleur, inconfort, incapacité à se mouvoir, à subvenir aux besoins élémentaires) ;
- psychologiques (l'inquiétude, la peur, l'angoisse, la représentation de son corps, l'estime de soi, la confiance en soi, le sentiment d'échec ou de non-sens de sa vie, l'autosatisfaction ou le sentiment de culpabilité, etc.) ;

– sociales (la perception – juste ou fausse mais réelle – de l’image que les « autres » ont ou peuvent avoir, de sa personne, au sens physique comme psychologique et moral, le degré d’estime par autrui, la confiance dans les autres, etc.).

Cette relation à soi, unique et multiple, appartient en propre à l’intéressé qui – par pudeur mais plus encore pour ne pas accroître l’inquiétude, voire l’angoisse, des siens, – garde très fréquemment le silence à leur égard sur ce qu’il vit et ressent. Mais ce silence provoque fréquemment des effets contraires à ceux qui sont recherchés ! Là encore le rôle de l’équipe à l’égard des proches est très grand.

Ces trois relations – aux siens, aux biens, à soi – sont constitutives de tout être qu’elles instituent *sujet* de son existence propre dans un espace-temps donné.

L’essence de la mort est la suppression de l’ensemble de ces relations dont l’altération est source d’une souffrance nommée ici *souffrance existentielle*.

L’EXISTENTIEL ET LE RELIGIEUX

Ayant ainsi cerné ce qui constitue l’*existentiel*, il devient possible de délimiter avec davantage d’exactitude ce qu’est à proprement parler le *religieux*.

* La relation à « DIEU²¹ »

La relation à Dieu est délibérément placée à droite de la page pour mettre en évidence **qu’elle ne fait pas nombre avec les trois relations propres de l’« existentiel »**, mais bien qu’elle est particulière au croyant – quelle que soit la religion ou la philosophie à laquelle il adhère – et qu’elle demeure inexistante pour tous les autres.

Cette relation instruit, éclaire, nourrit, fortifie le croyant sur la manière de vivre toutes les relations avec ses biens, avec les siens, et, dans une plus ou moins véritable fidélité, avec ce qu’il croit et ceux

en qui il croit. Elle peut être, surtout en fin de vie, source de consolation, mais aussi source de souffrance religieuse ou de souffrance métaphysique. Il est de la responsabilité de tous les membres d’une équipe de soins palliatifs de la repérer, de la respecter, mais non de la prendre en charge (sauf s’il y a une demande expresse de l’intéressé).

Pour expliquer ce qui est entendu par l’expression *ne fait pas nombre avec*, j’emploierai l’image du canevas et de la tapisserie. Pour réaliser une tapisserie sur un canevas, on utilise des laines de différentes couleurs ; ces laines sont ici les trois relations constitutives de l’existence de tout sujet et leurs couleurs, uniques pour chaque sujet, seront issues des trois couleurs primaires, bleu, jaune et rouge. Cette tapisserie sera unique pour chaque sujet. Si, par ailleurs, les brins de laine ont été au préalable trempés dans un liquide particulier, l’aspect de la tapisserie sera, lui aussi, différent (brillant, mat, rêche, soyeux), le dessin demeurant identique à lui-même : ces « bains » figurent dans cette allégorie les différentes religions (israélite, chrétienne, musulmane) ou philosophies (bouddhisme, confucianisme, métaphysiques, etc.) auxquelles adhère, ou n’adhère pas, chaque unique sujet. Pas plus qu’aucune tapisserie ne fait nombre avec aucun bain, pas plus la relation à « Dieu » ne fait nombre avec les trois relations aux biens, aux siens, à soi, qui constituent et instituent chaque sujet.

Au terme de ce parcours, il importe de souligner que, si l’appellation *souffrance existentielle* désigne avec justesse l’altération puis la disparition définitive de l’ensemble des relations qui tissent l’existence, elle ne prend pas strictement en compte la question du *sens de l’existence*, qui est la question ultime que seules portent la religion (quelle qu’elle soit) et la métaphysique, parce qu’elles sont seules à poser la question de l’origine (*ex-ister*) et de la fin, donc du sens, ce qui conduit à l’énoncé suivant :

La souffrance globale est une souffrance spirituelle qui est elle-même souffrance existentielle pour tout être humain, qu’il adhère ou non à une religion ou à une philosophie avec ses trois dimensions (physiologique, psychologique, sociale)

et souffrance religieuse ou souffrance métaphysique conjointe à cette même souffrance existentielle, pour qui adhère à une religion ou à une philosophie.

Cet énoncé maintient l'appellation *spirituelle*, car le sujet ne se réduit pas à la juxtaposition des trois dimensions qui le constituent mais est toujours une personne qui peut être dite « animée » par le *souffle* (*spiritus* en latin, *pneuma* en grec, *ruah*, en hébreu). Il lui donne par contre un contenu autre qui lève l'ambiguïté du contenu précédent qui identifiait indûment spirituel et religieux, quand il ne s'épuisait pas à chercher à définir un spirituel non religieux !

CONCLUSION

La proposition d'un autre regard vise une intelligence plus lucide et une pratique plus libre de l'exercice des soins palliatifs par tous et chacun des membres d'une équipe pluridisciplinaire invitée à repérer et à prendre en charge la souffrance « existentielle », et invitée à repérer, à respecter et à prendre en compte, mais non en charge, la souffrance « religieuse » ou la souffrance « métaphysique ».

Force en effet est de constater la fréquence du malaise éprouvé par nombre de soignants (médecins, infirmières, aides-soignantes) lorsqu'est évoquée la dimension « spirituelle » de la souffrance globale, comme n'étant pas de leur ressort, faute de compétence. Ce malaise, dû essentiellement à l'assimilation (indue) du « spirituel » avec le « religieux », est d'autant plus regrettable que les mêmes personnes prennent réellement en compte et en charge dans leur pratique quotidienne la souffrance du sujet, telle qu'elle est décrite ci-dessus sous l'appellation de « souffrance existentielle », chacun selon sa compétence.

Demeure exact le fait que l'exercice de leur compétence propre absorbe légitimement le plus clair de leur attention et de leur temps et qu'ils ne pourraient pas assumer l'intégralité de cette souffrance, ni auprès de ceux dont ils prennent soin ni auprès de leurs proches, si l'équipe n'intégrait

pas à part entière cette catégorie, étrange pour des étrangers à l'équipe, que sont les bénévoles. Mais ceux-ci connaissent un malaise analogue dans la mesure où la déontologie requiert la plus absolue discrétion sur leurs sentiments religieux ou leurs convictions philosophiques personnelles à l'égard de ceux qu'ils accompagnent dans leur épreuve. Il n'en reste pas moins que, outre le fait important qu'ils sont *l'extérieur* à l'intérieur de l'hôpital, les bénévoles sont auprès des souffrants gratuité de présence, gratuité de service, capacité d'écoute, tous des apports susceptibles de les aider à ne pas être écrasés par leur souffrance. Ils sont formés à une écoute active qui leur permet non seulement d'écouter ce qui leur est dit, mais encore d'entendre ce qui ne l'est pas. Ce sont des attitudes et des aptitudes fondamentales tellement l'expérience montre que les éléments les plus lourds de la souffrance du sujet sont rarement, et toujours péniblement, exprimés, lors même qu'il est vital que soit entendu et accueilli ce qui ne peut l'être.

Autant écouter le dit et entendre le non-dit est la fine pointe de la fraternité humaine qui accompagne la mort, autant la présence silencieuse est la forme la plus haute du respect de celui qui meurt. Le mystère de la mort, lui, requiert d'entrer et de demeurer dans le silence.

NOTES

1. Dominique Jacquemin, « Soins palliatifs et spiritualité : un enjeu du soin », *CEM/DUSP*, p. 1, 15 mars 2005 (enseignement).
2. Virginia Henderson, *Principes fondamentaux des soins infirmiers*, Conseil international des infirmières, Genève, 1967.
3. Cicely Saunders, « Spiritual pain », *Journal of Palliative Care*, vol. 4, n° 3, 1988.
4. Philippe Deschamps, cité par Bernard Matray, *Aumônerie des hôpitaux (A.H.)*, n° 136, 1997, p. 12.
5. Jean Vimort, *Ensemble face à la mort*, Paris, DDB, 1987, p. 107-108.

6. Cosette Odier, « L'accompagnement spirituel », *Jalmav*, n° 22, septembre 1990, p. 35.
7. Yvonne Johannot, « Les besoins spirituels : que signifient-ils pour des athées ? » *Jalmav*, n° 22, septembre 1990, p. 45.
8. Bernard Matray, « Besoins spirituels et accompagnement », *Laënnec*, 44^e année, n° 2, décembre 1995.
9. *Ibid.*
10. David Roy, « The spiritual need of the dying », *Journal of Palliative Care*, vol. 2, n°s 3-4, 1987.
11. Dominique Jacquemin, *op. cit.*
12. Jean Vimort, *op. cit.*, p. 108-111.
13. Henri Bourgeois, *Prière et méditation dans le christianisme* [...], Paris, DDB, 1998.
14. Henry Dom, « Douleur, souffrance et soins spirituels », *European Journal of Palliative Care*, 1999, vol. 6, n° 3, p. 89.
15. Cicely Saunders, *op. cit.*
16. Victor Frankl, *Man's Search for Meaning*, Seven Oaks, Hader and Stroughton, 1962.
17. Étienne Rivier et autres, *Info Kara*, vol. 49, n° 1, 1998.
18. Bernard Matray, « Besoins spirituels et accompagnement », *Laënnec*, 44^e année, n° 2, décembre 1995.
19. Elizabeth Michel, « Les soins infirmiers en réponse aux besoins spirituels », *Info Kara*, vol. 56, n° 4, 1999.
20. Maryse Eysseric, *Jalmav*, n° 171, décembre 2002.
21. Ce terme, ici, désigne le sujet de la foi religieuse : YHWH pour les juifs, Dieu de Jésus-Christ pour les chrétiens, Mahomet pour les musulmans, mais également la métaphysique pour les tenants d'une philosophie.