

LA CONFRONTATION À LA SOUFFRANCE :

un lieu pour penser le lien entre éthique et spiritualité

DOMINIQUE JACQUEMIN

Enseignant-chercheur, Université Catholique de Lille

Centre d'éthique médicale-Département d'éthique, Faculté Libre de Médecine

courriel : dominique.jacquemin@icl-lille.fr

Lorsqu'il s'agit de traiter de l'éthique et de la souffrance spirituelle, il peut paraître inhabituel d'introduire la conjonction de trois termes : éthique, spiritualité et souffrance. Le lien entre la question éthique et la souffrance est assez habituel, fut-ce par le concept de souffrance morale. Si la question spirituelle peut être appréhendée, généralement par l'entremise de la pastorale, dans l'inscription existentielle du sujet souffrant, le lien établi entre éthique et spiritualité semble plus surprenant, surtout lorsqu'il est présenté comme constitutif de ce qu'il est question d'appeler « une bonne médecine ». Cependant, nous aimerions attester, par rapport à cette inhabitude, qu'un lien nécessaire est aujourd'hui à penser entre éthique et spiritualité¹ pour pouvoir apprécier, au cœur de la médecine contemporaine, et de la manière la plus adéquate possible, ce qu'il en est du rapport du professionnel et du patient à la réalité de la souffrance pour que cette dernière puisse être reconnue et soutenue à sa juste mesure, c'est-à-dire sans occultation ni excès de responsabilité.

Pour déployer notre sujet, nous aimerions procéder en quatre étapes. En premier lieu, nous considérerons la place du patient, premier sujet

souffrant, en tant qu'il se trouve immergé dans un fonctionnement de la médecine qui le précède, mais au cœur de laquelle il lui est possible de prendre les décisions qui le concernent et, de la sorte, de « gérer » pour une part au moins sa souffrance. Dans une deuxième étape, nous nous arrêterons davantage à la situation du sujet professionnel : dans son rapport à l'action, le soignant se trouve lui-aussi confronté à l'expérience de la souffrance, que ce soit celle de la personne dont il prend soin, ou celle qu'il peut éprouver dans l'acte de soin. Dans une troisième étape, nous essayerons, relisant partiellement notre intérêt pour l'éthique clinique, de considérer comment cette dernière, en termes de méthode, permet ou non au professionnel d'assumer, au moins partiellement, son rapport à la souffrance. Enfin, au terme de cette réflexion, nous montrerons comment seul un lien étroit et pensé entre éthique et spiritualité est à même de soutenir tant la personne malade que le professionnel dans leur rapport spécifique à la souffrance et d'offrir de la sorte à la médecine d'assumer au mieux la rencontre subjective de ses acteurs et de ses destinataires.

INTRODUCTION

Avant d'entrer dans le vif du sujet, nous aimerions brièvement rendre compte du lieu où s'inscrit notre propre pensée ainsi que de l'intuition de fond que nous comptons présenter dans cette contribution.

Deux lieux pour ouvrir le questionnement, une intuition

Ce que nous voulons présenter ici, tant dans une certaine perception de la souffrance que du nécessaire lien à établir entre éthique et spiritualité s'inscrit dans deux préoccupations, à la fois clinique et théorique : une réflexion relative à la bioéthique et une proximité à l'égard de la pratique des soins palliatifs, deux lieux qui, de notre point de vue, permettent l'inscription du sujet tant professionnel que malade dans un questionnement relatif au sens de l'existence.

C'est bien cet aller-retour entre inscription clinique et effort réflexif qui nous donne à penser que l'expérience de la confrontation à la souffrance représente un des lieux essentiels pour réfléchir au lien à instaurer entre éthique et spiritualité, confrontation à la souffrance, envisagée, de notre point de vue, comme une expérience vécue et une expérience thématifiée :

- une confrontation à la souffrance inscrite dans l'expérience humaine et morale des personnes tant soignées que soignantes ;
- une confrontation à la souffrance qui se doit d'être soutenue par un exercice de distance critique afin de les aider à rendre compte de ce qui les traverse, au cœur de cette confrontation, comme sujets humains.

Au cœur de la réflexion ici proposée, l'enjeu essentiel sera de permettre aux malades et aux professionnels de mieux appréhender ce qu'ils vivent comme sujets humains individuels et collectifs en vue d'offrir à la spiritualité de se poser elle-même comme une problématique contemporaine crédible.

La spiritualité pensée comme mouvement du sujet

De nos jours, les réflexions relatives à la notion de spiritualité se multiplient², et il importe de pouvoir garder un regard critique. Il est d'abord impératif de faire la distinction entre spiritualité et religion, l'une ne se réduisant pas à l'autre : parler de spiritualité, ce n'est pas parler religion même si, pour certains patients ou soignants, cette connotation est présente. Ici, nous envisageons 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 certains moments de la vie, l'être humain connaît des crises qui mettent en jeu, plus ou moins violemment, son équilibre personnel. Il va éprouver une souffrance, souvent inscrite en son corps et qui se traduira dans des dimensions psychiques susceptibles de conduire à un questionnement d'ordre existentiel – que nous nommons généralement spirituel – et qui concerne sa condition humaine : « Qui suis-je ? Quel sens donner à ma maladie ? » Et tant d'autres interrogations... Ces questions sont proches du questionnement philosophique, métaphysique mais, rappelons-le, ne sont pas propres à la maladie. Cette dernière est simplement une occasion particulière, exemplative où certaines questions se révèlent avec davantage d'acuité. Ce questionnement n'étant pas propre à la maladie, il concerne également le soignant dans ce qu'il est et vit dans la rencontre de l'autre. La spiritualité serait donc à appréhender 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.

Il importe enfin de s'interroger sur les motifs qui semblent aujourd'hui lui donner un nouveau statut car, il faut le reconnaître, parler de spirituel constitue une irruption surprenante dans l'horizon d'une médecine technoscientifique, objectivante : on semble actuellement se rendre compte d'une manière très positive que l'humain n'est pas assimilable à sa seule

corporéité, qu'il existe aussi une réalité « transcendantale » qui le constitue. On pourra penser ici à tous les efforts déployés pour rendre à l'humain sa dignité, ainsi qu'à la conviction 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 s'interroger sur le risque d'un recours instrumental, quantitatif³, 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. Cela peut se comprendre si on se rapporte à une vision unifiée de l'humain, mais se révèle plus insidieux en tant que discours palliatif à l'échec du soin ou plus radicalement encore comme seul discours de contrepoids à l'objectivation médicale alors que le contenu de la dimension spirituelle n'est jamais précisé.

Par rapport à ces risques d'objectivation et de réduction de la question de la spiritualité, nous proposons ici de penser la spiritualité comme « mouvement d'existence ». Nous pensons en effet que l'être humain est un tout et nous qualifions volontiers la spiritualité comme le mouvement d'existence du sujet humain. Ce mouvement d'existence, autrement dit le fait que la vie humaine soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte et qui, toujours, le précède d'une certaine manière, est constitué de **quatre dimensions** intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse-transcendante pour certains. Il importe de souligner ce lien, car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son existence. Pour bien nous comprendre, prenons quelques exemples. Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement ; atteint d'une pathologie grave, le patient va se trouver atteint dans son équilibre psychique, parfois remis en

question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remis en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu. L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos...). Une dépression, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...). L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action, pourra avoir des répercussions dans le rapport au corps et à l'esprit lorsque le sens du bien, l'incertitude de son propre devenir mine le sujet souffrant. Tout cela pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'une maladie le fragilisant, en révolte, remise en question de la présence, de la justice de Dieu, avec toute les répercussions que cela peut avoir quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d'existence reposant sur quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquence. Tout d'abord, chacun de ces pôles – le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux-transcendantal – représente à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle et chacun, en son ordre propre, y concourt avec des répercussions toujours possibles sur les autres. Au regard de notre problématique, nous pouvons souligner en ce sens deux éléments particulièrement importants : l'accès au corps et le questionnement éthique. Le soin donné au corps est en lui-même un lieu spirituel : le « spirituel » n'est donc pas à chercher par le soignant dans un ailleurs, un surplus du soin, ce qui lui conférerait une responsabilité excessive ; c'est au cœur de son engagement professionnel – et de la médecine en tant que telle – que cette dimension est à découvrir et à soutenir. Quant à la réflexion éthique, elle représente elle aussi un lieu possible d'accès contemporain à la question et à la réalité du spirituel.

Mais il est d'autres enjeux tout aussi importants à l'attention dévolue au patient et à l'ensemble des dimensions qui l'inscrivent dans son mouvement d'existence. Tout d'abord, l'articulation conjointe des quatre pôles représente une invitation à ne pas

parcelliser le sujet souffrant tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi. C'est bien l'ensemble des professionnels – médecins, soignants au sens large, psychologues, bénévoles, conseillers laïques, aumôniers – qui concourt à une même dynamique de prise en charge, sans concurrence si chacun, par sa compétence propre⁴, a accès à une part de ce mouvement du sujet : le corps, le psychisme, l'éthique, le religieux⁵.

Enfin, il est d'autres conséquences que nous aurons à envisager dans la suite et qui renvoient à la responsabilité de ce qui est mis en œuvre dans la réflexion éthique touchant tant le patient, dans la prise au sérieux de ce qui structure son existence⁶, que le professionnel au regard de la responsabilité exercée envers le patient mais aussi à l'attention et à la compréhension du questionnement qui le traverse comme acteur et sujet du soin. Cette responsabilité touche également le questionnement éthique en tant que tel lorsqu'il s'institutionnalise en démarche d'éthique : que peut-elle ouvrir et porter de ce que sont conjointement le sujet patient et professionnel ?

LE SUJET SOUFFRANT, SUJET AGI ET ACTEUR

Après ces quelques éléments d'introduction, nous pouvons nous arrêter à la situation de la première personne concernée par la réalité de la souffrance : le patient en situation de souffrance et qui se trouve à la fois immergé dans le fonctionnement contemporain de la médecine (*agi*) et appelé à assumer sa propre situation de souffrance à travers ses actions et décisions (*acteur*). La prise au sérieux du patient confronté à la souffrance nous renvoie ici à deux types de questions :

- Comment la médecine contemporaine rencontre-t-elle ces patients et comment permet-elle aux

professionnels d'assumer leurs responsabilités à leur égard ?

- Comment, dans cette situation, la démarche éthique permet-elle de mieux rencontrer le sujet souffrant ?

L'enjeu de ces deux questions est bien de pouvoir s'interroger sur les conditions de possibilité pour que le patient puisse au mieux assumer son propre mouvement d'existence, nommé ici comme spiritualité.

Le soin comme prendre soin

S'il est d'abord question de rencontrer un malade confronté à la souffrance, il semble important de s'interroger sur l'acte de soigner d'autant que nous postulons que le soin est un des lieux d'émergence d'une dimension spirituelle alors que le patient s'y trouve souvent considéré comme « *agi* », subissant un certain fonctionnement de la médecine. 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 multiforme⁷ ». 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. En effet, la rencontre humaine d'un patient renvoie généralement le soignant à lui-même et son affectation dans la rencontre peut être le signe de son niveau d'engagement éthique dans le soin. On peut ainsi relever certains éléments de vie qui conditionneront le patient dans cette rencontre du soin :

- 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 santé⁸. » 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 occultée dans la vie quotidienne.

- 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 ?
- À 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, cela étant vrai tant pour la personne soignée que pour le soignant.
- 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 ?⁹ ».
- Ces quelques éléments pourront conduire à une expérience de la *peur* tout simplement de déranger, mais surtout de 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 une invitation à envisager le soin sous le mode d'un double appel, condition pour qu'il puisse être porteur d'une dimension spirituelle : un appel à venir en présence et un appel à prendre soin. Ces deux éléments représenteraient les conditions officielles pour qu'il soit possible de parler d'une dimension spirituelle à l'œuvre dans la relation de soin.

Envisager le soin du côté du soignant 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 requiert¹⁰. 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.

Le vécu de la personne soignée

Lorsqu'on envisage le vécu de la personne malade pour tenter d'y repérer des points d'appui où le professionnel pourrait décrypter une dimension spirituelle, il est deux problématiques devenues aujourd'hui classiques : la maladie comme crise et la théorie des besoins issue de l'approche infirmière du patient, deux thématiques où il est possible de reconnaître le patient comme « *acteur* » de sa maladie.

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 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 existentielle¹¹. 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.¹²»

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 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-même¹³.»

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 à la suite d'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?»).

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 toutes ces réalités d'espoirs 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 (*κρίνειν*) 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». C'est l'exemple d'un homme

ayant touché la mort de près à la suite d'un grave anévrisme et qui, à la suite d'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 au temps pour qu'un processus de guérison – comme réorientation – puisse trouver son chemin.

Dans le décours 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. »;
- dans 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 spirituel du patient a été analysé par certains auteurs pour y repérer des points d'attention transversale qui, dans la rencontre avec le 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 attention¹⁴: 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 immédiateté¹⁵ alors que le temps est, pour le malade, une dimension constitutive si ce n'est pas de sa guérison, au moins de son cheminement.

La théorie des besoins spirituels

Considérons maintenant une autre donnée devenue classique dans les soins infirmiers, celle des besoins spirituels du patient, autre point d'appui qui, avec la notion de crise, offre une voie d'approche, professionnellement reconnue, de la dimension spirituelle à l'œuvre dans la relation de soin.

Historiquement, la notion de besoin spirituel fut proposée par Virginia Henderson en 1968 dans *Principes fondamentaux des soins infirmiers*¹⁶ 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*¹⁷, 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 autre¹⁸. » 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 personne 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 mort¹⁹. »

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 à repérer dans 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 le dit à juste titre B. Matray, « Ces axes de structuration du sujet sont ceux que tout être humain met en œuvre 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 incandescents²⁰. » Enfin, s'il est encore ici question d'une part essentielle de tout homme, le besoin spirituel 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 diminué²¹ ». 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 ?

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 divin²². »

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 Dieu²³.

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'amointrit et le décape, tout en acceptant de se laisser déposséder des certitudes qui étaient les siennes jusque là²⁴ ». 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 perceptions antérieures d'une vie réussie, mais s'attestant comme une nouvelle clé de voûte²⁵ 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 construites 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'altérité²⁶ 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 catégories, 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'hébétude errante ou emmurée²⁷. »

Être présent au malade : 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. En effet, 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 d'interrogation 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'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 religion²⁸. » De plus, il est parfois plus aisé de

donner des anxiolytiques, des antidépresseurs 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'expérience²⁹ 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 intimes³⁰. »

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

Devant 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'une réelle attention à son mouvement d'existence ? 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.

Être présent au malade devrait assez facilement conduire chaque soignant à une attention interrogante 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 technoscientifique, 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 cela 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 pensée ici comme mouvement d'existence du sujet.

CONFRONTÉ À LA SOUFFRANCE: LE SUJET SOIGNANT, AGISSANT ET QUESTIONNANT

Si le rapport à la souffrance est un fait pour le patient, une expérience à travers laquelle il se trouve convié à devenir à nouveau sujet de sa propre existence – processus pour lequel nous avons mesuré la responsabilité du soignant –, la souffrance représente également une réalité pour le soignant.

Mais en quoi la rencontre de la souffrance du patient peut-elle convoquer le professionnel à une attention à son propre mouvement d'existence ? Il est possible d'aborder cette question par la problématique de la souffrance morale³¹, nous appuyant sur une définition de l'éthique proposée par P. Ricoeur³² : « La visée du bien, pour soi et pour autrui, dans des institutions justes. »

Or, au cœur de la pratique soignante, il est aisé de mettre au jour des tensions, des disjonctions entre ces trois termes et l'idéal porté par le professionnel, ces décalages provoquant une souffrance morale à différents niveaux, surtout lorsqu'une absence de parole ne permet pas de se la nommer à soi-même ou aux autres :

- la souffrance liée à la rencontre de la souffrance de l'autre, que ce soit dans sa dimension psychique ou éthique ;
- la souffrance liée à la dépossession de la capacité d'action juste ;
- la souffrance liée à l'imaginaire professionnel, que ce soit celui du professionnel à son égard ou celui projeté par la société ;
- la souffrance réellement morale liée à l'incapacité de percevoir ce qui est juste, opportun, souffrance encore augmentée lorsque le professionnel fait l'expérience, par absence de moyens, de lieux et de formation, de ne pouvoir en rendre compte ;
- la souffrance lorsque l'identité et l'intégrité morale du professionnel se trouvent mises à

mal, par des demandes émanant du patient, de l'institution de soins ou par les conditions mêmes de l'action.

Bien sûr, le professionnel saura faire face à ces situations conflictuelles par le recours à la conscience comme espace de maintien ou de restauration de sa propre subjectivité éthique, n'empêche qu'il risque, dans cette expérience d'interrogation, d'être remis profondément en cause, car ce n'est plus seulement le rapport à l'inachèvement de l'action qui pose problème au professionnel, mais bien l'action par laquelle il se trouve sollicité et qui le disjoint trop fortement de son idéal moral et de la visée du bien tels qu'il les considère généralement. Ce sont toutes ces situations où le mouvement même d'existence du professionnel risque de se trouver atteint.

Cette attention à la souffrance du professionnel nous amène à insister également sur la nécessité de qualifier adéquatement la souffrance vécue afin de rejoindre le professionnel dans ce qui constitue effectivement son identité morale. En effet, au regard de ce que nous avons nommé spiritualité comme mouvement d'existence, le professionnel existe également dans son unité de sujet et il lui est trop souvent donné à croire qu'on prend soin de lui : des techniques de manipulation et des lits adaptés pour sa souffrance physique (maux de dos), des groupes de parole pour sa souffrance psychique, des groupes d'éthique clinique pour sa souffrance morale, la souffrance religieuse restant généralement dans l'ordre du privé. Or, malgré tous ces moyens, le professionnel continue de souffrir et risque d'en être culpabilisé au regard des moyens offerts. Le problème est bien le suivant : alors qu'on semble lui dire qu'on prend soin de lui en le rencontrant dans « sa souffrance », ce n'est jamais qu'une part du sujet qui se trouve rencontrée par un outil spécifique, qu'il soit la technique de manipulation, le lit électrique, le groupe de parole ou d'éthique clinique. Chaque « outil » ne peut rejoindre qu'une part du mouvement d'existence du sujet professionnel alors qu'il se donne généralement dans une visée « totalisante » de rencontrer sa souffrance.

Ces quelques éléments indiquent combien la rencontre humaine entre la personne soignée et les professionnels ne peut être scindée en entités trop immédiatement distinctes ; c'est ce que rappelle à merveille la notion d'alliance thérapeutique développée par P. Ricoeur³³ : soignants et soignés ne sont pas déliés d'un mutuel engagement éthique de respect réciproque. En effet, ce sont deux sujets qui se trouvent engagés dans la relation de soin et qui ont à rendre compte de leur propre inscription morale, deux sujets pour lesquels, chacun en son lieu propre, le rapport à la souffrance se trouve engagé, y compris pour certains dans leur inscription croyante.

Ce constat ne fait que renforcer notre conviction qu'il est urgent de considérer la totalité du mouvement d'existence de chaque sujet – tant soigné que professionnel – et de pouvoir en rendre compte et, sur cette base, de pouvoir discerner la justesse de la relation dans la responsabilité éthique conférée tant au patient qu'au soignant.

PERTINENCE DE L'ÉTHIQUE CLINIQUE ET PROMOTION DU PROFESSIONNEL COMME ACTEUR CRITIQUE

Ce constat d'une dimension mutuelle de la souffrance étant posée, se caractérisant essentiellement dans le registre de la souffrance morale pour le professionnel étant donné son engagement dans l'action incertaine, nous aimerions considérer comment il est possible de le rejoindre. C'est ici que nous aimerions relater brièvement notre expérience d'éthique clinique telle que nous nous efforçons de la mettre en œuvre au Centre d'éthique médicale de Lille. Nous traverserons cette expérience à travers deux questions importantes, puisque nous cherchons ici à établir un lien de pertinence entre éthique et spiritualité au regard du vécu de la souffrance. Comment une méthode d'éthique clinique peut-elle rejoindre le soignant dans son propre mouvement d'existence ? Comment, par voie de conséquence, permet-elle de promouvoir son autonomie en tant

qu'acteur critique au cœur de la médecine? En d'autres mots, il s'agit de se demander ici comment l'éthique clinique soutient l'avènement de la subjectivité éthique du soignant.

Tout d'abord, comment définir l'éthique clinique? «Elle est une pratique d'accompagnement de la décision en milieu hospitalier et un moyen privilégié d'instaurer un espace de confrontation entre les différents points de vue qui coexistent à l'hôpital sur les questions éthiques qui s'y posent³⁴.»

Si nous développons au CEM une démarche d'éthique clinique *a posteriori*³⁵ – ce dont nous ne pouvons rendre compte dans la présente contribution –, nous pensons cependant que la relecture commune de situations vécues permet, en se recentrant sur l'histoire d'un patient singulier et de sa prise en charge, de susciter l'éthicité des soignants par l'échange des enjeux présents dans une situation ainsi que par l'apprentissage progressif de leur argumentation. Au regard de notre pratique, nous constatons que cette méthode leur permet progressivement d'acquérir une autonomie éthique, source de créativité éthique par un retour plus lucide, plus critique, plus argumenté vers les pratiques professionnelles, formant de la sorte un habitus éthique. En ce sens, nous croyons qu'entrer dans le questionnement éthique ouvre à **un chemin d'intériorité**, à une meilleure connaissance de soi, de ce qui nous traverse comme sujet humain et professionnel dans notre rapport à l'action et aux valeurs portées (notion d'identité morale), particulièrement par la dynamique de parole, d'échanges au cœur du groupe d'éthique clinique.

Essayons de préciser notre affirmation. En quoi le questionnement éthique permet-il la promotion possible d'un chemin d'intériorité? Il nous semble que trois pistes peuvent être évoquées :

- En acceptant le débat, l'altérité de la parole de l'autre, le soignant est convié à mieux assumer sa propre pensée, sa croyance par la capacité progressive à en rendre compte en raison. Cette dimension est d'autant plus importante au regard de notre problématique, car c'est bien

au cœur d'une confrontation à la souffrance, celle de l'autre et la sienne, que s'ouvre un cheminement.

- Nous pouvons également renvoyer à la notion d'identité et d'intégrité morale: c'est bien la vérité du sujet lui-même qui se joue dans le rapport à l'action.
- L'ouverture au questionnement éthique permet, dans la longueur du temps, une certaine transformation du sujet: il change, évolue, devient davantage lui-même et acquiert une plus grande lucidité à l'égard de son propre mouvement d'existence, c'est-à-dire des différents niveaux de souffrance qui l'affectent tant dans le rapport à l'action que dans le recul réflexif.

Bien sûr, si l'éthique clinique constitue un lieu essentiel de notre expérience pour constater l'évolution de la réflexion éthique et son apport à la subjectivité éthique des professionnels, nous sommes bien conscients de l'importance de poursuivre notre recherche, car d'importantes questions restent cependant en suspens. Par souci d'honnêteté au regard du lecteur et de notre hypothèse, nous en mentionnons ici quelques-unes. Qu'en est-il de la distinction évoquée, en termes de méthode, entre la dimension psychique et éthique de la compréhension de l'action? Comment penser la responsabilité de l'éthicien si, au cœur d'une démarche d'éthique clinique, la réflexion éthique rejoint la totalité du mouvement d'existence du professionnel? Qu'en est-il de la rencontre réelle du patient et de son mouvement d'existence?

ÉMERGENCE DE LA RÉALITÉ DU SUJET : ÉTHIQUE ET SPIRITUALITÉ

Au terme de notre exposé, et pour rencontrer la double question de départ – la possibilité de penser une médecine préoccupée du sujet ainsi que le lien possible entre éthique et spiritualité – nous aimerions considérer maintenant en quoi l'inscription de

l'interrogation éthique dans la pleine subjectivité du patient et du professionnel permet de postuler certains liens entre éthique et spiritualité.

Trois questions peuvent, nous semble-t-il, être ouvertes à ce propos. En quoi la rencontre de l'autre souffrant est-elle une source de créativité éthique? L'interrogation éthique permet-elle de soutenir la dimension humaine d'un engagement professionnel? Qui est le sujet professionnel? Quelle est la contribution de l'éthique au soutien d'une spiritualité contemporaine? Derrière ces questions, nous nous demandons si l'éthique ne pourrait pas être un lieu de redécouverte d'une spiritualité soutenable, c'est-à-dire de ne pas faire de cette dernière un hors lieu des pratiques, et si elle ne pourrait pas, de la sorte, être un service rendu à la médecine dans sa rencontre de la totalité du sujet souffrant. C'est ce que nous avons postulé précédemment en affirmant que la spiritualité relevait de l'ordre du soin : spiritualité, il est question de soigner!

En quoi la rencontre de l'autre souffrant, par la réflexion éthique, est-elle au service de l'expérience humaine du professionnel?

Il nous semble tout d'abord que la rencontre de l'autre souffrant, par le questionnement éthique, constitue une ouverture de questionnement sur le sens, tant pour le soignant que pour le patient confronté à une crise existentielle et/ou décisionnelle. L'interrogation éthique offre également un soutien à l'expérience de la souffrance par le questionnement relatif au sens de l'action et de la prise en charge adéquate du patient dans sa propre souffrance, lui permettant de rester lui-même sujet éthique dans les décisions qui le concernent. Enfin, elle favorise la capacité de penser l'acte de soin en lui-même et permet au professionnel de se dire à lui-même et aux autres dans ce qui le constitue par le rapport à l'action.

Qui est le sujet professionnel?

La réflexion éthique permet de penser la non-extériorité du sujet à sa propre action, particulièrement au regard des trois questions suscitées par la pensée de P. Ricœur³⁶ : « Quel est mon désir? Qu'est-ce que je dois? Qu'est-ce que je peux? » À travers la prise au sérieux de ces trois questions s'atteste et se dit l'identité-l'intégrité morale du sujet soignant et l'éthique clinique se donne comme un lieu privilégié où ces trois questions peuvent être prises au sérieux. Enfin, le questionnement atteste que le sujet n'est jamais réductible à l'immédiateté de son action, car elle s'inscrit toujours dans un passé et un téléos qui lui donnent sens, d'où la dimension centrale de l'éthique clinique qui, par le récit, permet une réelle contextualisation de l'action dans tous ses niveaux de complexité.

Quelle contribution de l'éthique au soutien d'une spiritualité contemporaine envisagée comme le lieu du sujet?

Nous l'avons vu, l'éthique représente une voie privilégiée d'accès au mouvement d'existence du sujet, à une capacité à se dire et à se nommer à soi-même et aux autres, particulièrement dans l'expérience de la maladie et la confrontation à la souffrance. Elle permet d'offrir une parole sur le mouvement d'existence que nous sommes comme sujets humains, une attention à la globalité du sujet toujours inscrit dans une situation et une action singulières.

Et tout cela se vit au cœur des pratiques professionnelles si soigner est bien la réponse à un appel premier de la personne souffrante. La spiritualité n'est donc pas à chercher et à mettre en œuvre en dehors des pratiques professionnelles. Elle peut, ainsi considérée, contribuer à un défi de « resubjectivation » de la médecine contemporaine en lui offrant, sans excès de responsabilité, de comprendre et d'accompagner les sujets humains qui, dans le soin, la portent et, à travers ce dernier, la sollicitent.

EN CONCLUSION

S'efforcer de penser la spiritualité comme mouvement d'existence tant de la personne malade que du professionnel n'est pas sans importance et relève encore d'un certain défi tant professionnel que social, celui de considérer la spiritualité comme une dimension engageant la responsabilité du soignant certes, mais surtout comme une dimension constitutive de l'existence. Nous espérons avoir pu esquisser ici combien il importait, à une époque où l'éthique se trouve à toute occasion convoquée, d'aller vers un au-delà de l'éthique pour rencontrer la question et la réalité du sujet souffrant. Tenter de le penser dans un horizon plus large, plus profond peut-être qu'est la spiritualité telle que nous l'avons définie, devrait permettre de mieux appréhender ce qui le traverse dans l'expérience de la maladie, de la souffrance, mais surtout ce qui est mis en jeu dans tous les processus de décisions éthiques qui engagent certes le sujet dans son rapport à l'action, mais également dans la totalité de son existence de sujet humain.

Les quelques propos développés ici ont également voulu remettre un peu de relief dans l'approche de la souffrance, souvent décrite dans un langage unique alors qu'elle concerne différents niveaux de l'existence dont on ne peut, sans perception de ce qu'on y engage, prendre soin sans nuance. Si tout professionnel a la possibilité de soutenir la spiritualité du patient dans son mouvement d'existence, il n'a pas compétence pour porter toute souffrance; il lui importe ainsi de pouvoir réfléchir à ce qu'est son mandat de soin et à nommer plus clairement ses limites. Ce relief à donner à la question de la souffrance importe également pour le professionnel: que dit-on de nos jours quand on affirme, par quelque moyen, qu'on veut le rencontrer dans sa souffrance? Physique, psychique, éthique, religieuse? Si chaque dimension renvoie au mouvement de la spiritualité, avoir un discours trop large de «la prise en charge» de la souffrance du professionnel risquerait, en fait, de renforcer sa souffrance en lui faisant croire qu'on

porte le tout du sujet – sa spiritualité – alors que seule une partie du sujet se trouve portée; par exemple la dimension psychique dans le groupe de parole, la dimension éthique dans un groupe d'éthique clinique.

Enfin, s'il reste un défi majeur, c'est bien celui d'oser ouvrir la question de la spiritualité comme un lieu dont nous n'avons pas à être culturellement gêné s'il nous constitue comme sujet humain. Et sans doute est-ce là ce que nous aimerions promouvoir, nous appuyant sur la réflexion éthique comme d'un lieu aujourd'hui convenu d'appréhender les sujets humains que nous sommes.

RÉFÉRENCES

1. Jacquemin D., *La confrontation à la souffrance: un lieu pour penser le lien entre éthique et spiritualité*, Habilitation à Diriger des Recherches, Université Marc Boch, CEERE, Strasbourg, 2008, 171 p.
2. Roquebert P., Un autre regard sur la souffrance globale, dans *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, Volume 9, numéro 1, p. 31-40.
3. Vivat B., «Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review», dans *Palliative Medicine*, octobre 2008; 22, p. 859-868.
4. Terlinden G., *J'ai rencontré des vivants. Ouverture au spirituel dans le temps de la maladie*, Namur, Editions Fidélité, 2006, p. 47-61.
5. Collectif, «Quelle place pour la spiritualité dans les soins?», dans *Ethica Clinica*, n°44-2006, 63 p.
6. Nous renvoyons volontiers ici au concept de médecine théothérapeutique proposé dans: Jacquemin D., *Bioéthique, Médecine et Souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Québec, Médiaspaul, 2002, p. 131-138.
7. Put M., *Le soin et la présence*, Conférence du 4 avril 1995, Centre de bio-éthique, Lyon, p.2.
8. Put M., *op. cit.*, p. 2.
9. Put M., *op. cit.*, p. 3.

10. «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.
11. Malherbe J.-F., *Pour une éthique de la médecine*, Namur, Ciaco, 1990, p. 79-86.
12. Cavey M., «Place du bénévole dans l'accompagnement spirituel», dans Collectif, *Mort, éthique, spiritualité*, Paris, l'Esprit du Temps, 1997, p. 176-177.
13. Rachat F., *La crise de guérison. L'accompagnement des personnes souffrantes*, Paris, Centurion, 1992, p. 19-20.
14. Legodar D., *Seul l'amour fracasse les tombeaux*, Paris, Presses de la renaissance, 2005, p. 21-22.
15. «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 Rachat F., *op. cit.*, p. 36.
16. Henderson V., *Principes fondamentaux des soins infirmiers*, Conseil international des infirmières, Genève, 1969, p. 14-15.
17. Vimort J., *Ensemble, face à la mort. Accompagnement spirituel*, Paris, Centurion, 1987.
18. Cité par B. Matray dans *Laennec*, décembre 1995, Besoins spirituels et accompagnement, p. 18.
19. Matray B., *op. cit.*, p. 19.
20. Matray B., *op. cit.*, p. 19.
21. Brou J., «L'écoute de la vie spirituelle du malade», dans *Aumônerie des Hôpitaux*, n°152, octobre 1996, p. 28.
22. Basset L., «La guérison, restauration de la capacité de relation», dans *Sciences pastorales*, 24-1 (2005), p. 11.
23. Basset L., «... 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?», dans *op. cit.*, p. 12.
24. Basset L., *op. cit.*, p. 13.
25. Expression empruntée à: Burdin L., *Parler la mort. Des mots pour la vivre*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997, 282p.
26. «La spiritualité serait une capacité de devenir soi-même en vérité tout en laissant vivre cette Altérité intérieure qui nous constitue», dans Jacquemin D., *La bioéthique et la question de Dieu, une voie séculière d'intériorité et de spiritualité* (Coll. Interpellations n°9), Québec, Médiaspaul, 1996, p. 15.
27. Bellet M., *L'écoute*, Paris, Desclée de Brouwer, 1989, p. 24ss. Cité par L. Basset, *op. cit.*, p. 14-15.
28. de Hennezel M., Leloup J.-Y., *L'art de mourir*, Paris, Robert Laffont, 1997, p. 21.
29. «Souvent, les soignants préfèrent ne pas aborder le problème plutôt que de s'y risquer, probablement par peur d'être maladroit, par pudeur ou par manque de référence» dans Collectif, De la difficulté de répondre aux besoins spirituels des patients. À propos d'une expérience pilote en soins palliatifs, dans *Info Kara*, n°49, 1/1998, p. 29.
30. de Hennezel M., *op. cit.*, p. 20-21.
31. Jacquemin D., «La souffrance éthique du soignant», dans *Ethica Clinica*, n°04-35, septembre 2004, p. 9-14.
32. Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.
33. Ricœur P., «Les trois niveaux du jugement médical», dans *Esprit*, n°228, p. 21-33.
34. Jacquemin D., H.D.R., *op. cit.*, p. 78.
35. Cadoré B., *L'éthique clinique comme philosophie contextuelle*, Québec, Fides, 1997, 61 p.
36. Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 200-201.