

LES HOMMES, LA MORT ET LE SPIRITUEL

ROSELINE DE ROMANET

Infirmière

Unité de soins palliatifs

Maison médicale Jeanne Garnier, Paris

rderomanet@neuf.fr

Le petit livre que j'ai publié en 2015, *La mort est une affaire spirituelle. Une infirmière en soins palliatifs*¹, est le fruit de plusieurs années passées en soins palliatifs. Il ne prétend pas communiquer un savoir, ni constituer un cours magistral, bardé de belles définitions, mais simplement mettre en commun une expérience qui porte sur deux sujets graves : le spirituel et la mort. Il est bon d'y mettre des mots et de donner des clés pour mieux comprendre ce qui se joue, quand nous en parlons. Des personnes âgées dans une maison de retraite se plaignaient un jour de n'entendre jamais parler de la mort, alors qu'elles entendaient parler beaucoup d'enterrements. Ceux et celles qui servent dans les unités de soins palliatifs sont invités à un état de vigilance et d'éveil sur ces questions. Ils se rendent vite compte que le fait d'accompagner une personne en fin de vie les transforme eux-mêmes et les pousse à réfléchir sur le « spirituel ».

Attardons-nous un instant sur trois termes-clés : la *mort*, le *spirituel* et le *souffle*.

I NOUS SOMMES TOUS CONCERNÉS PAR LA MORT

Une telle affirmation peut faire peur ! On évite d'en parler, – la mort, c'est pour les autres et pour plus tard –, on veut même en protéger les autres, ou bien on la rêve dans une perspective de totale maîtrise. Or, oser parler de la mort permet de vivre pleinement sa vie et de mieux vivre sa mort. Il est vrai que l'approche de la mort est pour chacun une véritable crise : dans un idéogramme japonais, le mot de *crise* signifie à la fois le danger et la promesse, ou le risque absolu et la promesse ; car la crise est aussi une opportunité. L'approche de la mort est une épreuve lourde et en même temps, elle peut devenir le lieu d'une promesse.

Le terme de mort n'est donc pas à étouffer ni à éviter à tout prix. Combien de personnes peuvent cheminer à partir du moment où elles ont osé prononcer le mot ? Cela représente un investissement psychique immense de pouvoir prononcer ce mot, d'abord en évoquant celle des autres. On entend

souvent ce type de réflexions: «Est-ce dur de mourir? Comment font les autres? Est-ce normal d'avoir peur de mourir?» C'est un investissement plus grand encore de prononcer le mot ensuite pour soi: «Je vais mourir.» Mais la suite, prononcée par une patiente devant sa fille, jeune et fragile, est aussi importante. Après une réponse affirmative à sa question de savoir si elle allait mourir, elle dit: «La vérité, ça libère. Merci, Madame!». Les larmes libèrent véritablement. À l'opposé, deux femmes, vingt ans après la mort de leur propre père, et à l'occasion de l'enterrement de leur oncle, éprouvent et verbalisent encore la colère de n'avoir pas pu, alors adolescentes et surprotégées par leur mère, échanger avec lui, avant sa mort qui arrivait. Parler de la mort ne la fait pas venir plus vite, comme le croit une certaine superstition. Il ne s'agit pas pour autant de «cracher» la vérité, mais d'essayer de la déposer au moment favorable, tant qu'elle peut être reçue.

Il est capital que chacun puisse découvrir, bien en amont, la richesse que constituent ces derniers instants de la vie. Nous n'avons pas le droit de voler aux autres ces moments décisifs de la fin de vie, mais au contraire nous devons tout faire pour leur donner leur amplitude et leur capacité d'incandescence. Les soins palliatifs peuvent être un lieu de vie, de vie intérieure et relationnelle, intense et unique. Parfois la plénitude de la relation créée est telle que certains peuvent même dire: «Ces dix mois de maladie, si pitoyables en apparence, avec ce corps qui fout le camp de tous côtés, à coup sûr, ce sont les dix plus beaux mois de ma vie! Les plus beaux de notre amour! Jamais nous ne nous sommes tant aimés»².

Je pense à cette femme qui au départ ne voulait pas venir à la Maison médicale Jeanne Garnier et qui a pu vivre finalement, durant trois semaines, des moments de rencontre avec son mari et ses enfants, comme jamais elle ne l'avait fait. Alors que je lui disais que j'aurais préféré la rencontrer dans d'autres circonstances, elle me répond: «Je ne sais pas...! J'ai pu partager ici tant de choses essentielles avec mon mari et mes enfants, comme je n'avais jamais pu le

vivre encore!». Cette personne illustre que, malgré les échecs, les limites et les défaites, une certaine victoire de la vie, ici et maintenant, est possible. En parvenant à une nouvelle modalité d'existence par le primat désormais accordé à l'essentiel, au dialogue, à l'échange, elle a eu le courage et la lucidité d'intégrer cette perspective de la mort prochaine et faire de cette mort un acte de liberté, un acte *spirituel* par excellence. Cela ne correspond pas forcément à notre idéal de la bonne mort. En un tel domaine, il n'y a pas de recettes: il s'agit plutôt de se tenir au plus près de ce qui habite l'autre, de son axe intérieur.

II NOUS SOMMES TOUS DES ÊTRES SPIRITUELS

Spirituel, le mot est lâché. Cet acte de mourir est un peu comme la signature que nous apposons au bas de la dernière page de notre livre de vie, de notre histoire qui s'accomplit jour après jour et c'est aujourd'hui que nous écrivons notre histoire. Si le propre de l'homme est de se savoir mortel, la beauté de l'homme est de se savoir spirituel. Mais une telle expérience demande à être accompagnée.

1. Qu'est-ce que le «spirituel»?

Malades ou bien portants, croyants ou incroyants, nous sommes tous des êtres «spirituels». Le terme de *spirituel* exprime quelque chose de très profond en nous. Mais il est énigmatique: qu'est-ce que le *spirituel*? Quelles sont les situations où nous nous heurtons à ce terme? Quels mots nous viennent à l'esprit quand nous pensons au «spirituel»? Ne cherchons pas une définition formelle du *spirituel*; car nous touchons ici à l'essentiel, mais aussi à l'incommunicable, à l'indicible, à l'intime de la personne. Ce terme est ancien dans la tradition chrétienne: son étymologie renvoie à la dimension de l'esprit, du *souffle* (d'origine divine) et aussi de la vie intérieure.

En rigueur de terme est spirituel ce qui est de l'ordre de l'esprit, il est cet espace en soi où chacun s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence à l'autre et au monde, et se pose la question de la transcendance, ce dépassement constant qui fait que nos désirs sont toujours au-delà de nous-mêmes. On peut donc dire que c'est le mouvement d'existence du sujet, le souffle de vie qui nous habite et nous anime. Ce mouvement intérieur amène la personne à se poser les questions fondamentales concernant le sens et l'accomplissement de sa vie.

Chaque être humain chemine dans sa vie sur un plan spirituel. Mais celui-ci peut être recouvert par une série d'obstacles, comme les soucis, les besoins de l'immédiat, une mentalité matérialiste, etc. Il nous faut le redécouvrir et avec lui la profondeur qui nous habite. Il s'agit de refuser d'être le petit bouchon flottant sur la Seine : il a été jeté du pont des Arts et il peut au mieux aller jusqu'au Havre, ou au contraire, échouer à Boulogne-Billancourt. Ce bouchon n'a pas de liberté, alors que nous, nous sommes libres. Je peux me piloter moi-même en donnant une orientation à mon existence. Pour cela, j'ai besoin d'une réflexion personnelle. Par-delà les apparences, il me faut gratter la surface et chercher en profondeur pour faire apparaître mon *souffle*.

L'approche de la mort agit comme une loupe, avec l'effet d'un miroir grossissant porté sur les véritables enjeux de notre existence. Elle met en lumière des questions restées cachées, inexplorées du fait de nos blessures et de nos peurs... Je pense à cette femme qui me disait attendre deux choses de son séjour aux soins palliatifs : des soins médicaux de qualité, mais aussi une aide à approfondir sa vie spirituelle, qu'elle avait conscience d'avoir délaissée durant son existence.

« La maladie », écrit Michel Delpech atteint d'un cancer qui le privait de sa voix et mort le 2 janvier 2016 à l'âge de 69 ans, « vous dépossède. Elle vous dénude. Elle vous contraint à vous interroger sur les vraies valeurs, sur l'essentiel. Nous voulons une plus grande maison, une plus puissante voiture, plus d'argent, mais en serons-nous plus heureux ? Je

constate souvent, chez ceux qui possèdent moins, un sourire plus radieux que chez ceux qui ont tout. Trop bête ! C'est quand ça ne va pas que l'essentiel ressurgit »³.

De même, un médecin, le docteur Burucoa, très impliqué dans les soins palliatifs depuis fort longtemps, écrit : « Jamais je n'ai rencontré une personne en fin de vie faire l'apologie du sexe, ou de l'argent, ou du pouvoir, jamais. Par contre je n'en ai pas rencontré une seule qui ne se soit pas située dans sa vie par rapport à l'amour »⁴.

S'il est difficile de définir le *spirituel*, il est néanmoins bon de mettre en relief quelques mots-clés, tels que la transcendance, c'est-à-dire ce mouvement incoercible qui nous habite, qui vient d'avant nous et nous pousse à nous dépasser sans cesse ; la recherche du sens de notre existence ; la quête de notre propre identité ; la relation que nous avons avec nous-mêmes, à notre vie, à l'autre et aux autres ; notre relation au Tout Autre... Tout cela rejoint l'intuition de Dominique Jacquemin, infirmier, prêtre, docteur en santé publique-bioéthique, pour qui le *spirituel* est comme le mouvement d'existence qui me constitue – mouvement ébranlé dans la maladie – et qui repose sur quatre pôles intrinsèquement liés et en constante interaction : le corps, la vie psychique, l'éthique, et le transcendant et religieux pour certains. Il s'agit pour le patient de retrouver, à son rythme, l'équilibre et l'interrelation de ces quatre pôles. Le *spirituel*, loin de n'être qu'une composante parmi d'autres, vient colorer chacune de sa présence. Chacune des composantes de ce mouvement est le lieu possible du surgissement du *spirituel*⁵.

2. Le spirituel distinct du religieux

On fait trop souvent la confusion entre les deux termes de *spirituel* et de *religieux*. Il ne faut certainement pas les opposer, mais ce serait un tort de ne pas les distinguer, même s'ils sont proches l'un de l'autre. Alors que toute foi et toute vie religieuse sont de l'ordre d'une conviction et d'un choix, que celui-ci est lié à une adhésion à un Dieu reconnu et nommé,

le *spirituel*, lui, s'impose à tout homme, puisqu'il tient à son identité la plus profonde. Il est indépendant de toute prise de position. Il se situe avant elle comme une donnée incontournable de notre être. Pour les croyants comme pour les non-croyants, la dimension spirituelle est constitutive de l'humain, et elle est à l'œuvre en chacun. «Je suis un athée aimant», dira ainsi un malade en fin de vie.

La souffrance spirituelle ne regarde donc pas les seuls spécialistes du religieux, en tant qu'elle est liée, comme nous l'avons vu, à la nature même de l'homme et de la femme. Devant le mystère du spirituel, nous devons donc nous faire confiance. Notre rencontre avec tel patient est aussi de l'ordre du mystère et c'est lui qui doit en rester le maître. C'est le mystère de «l'occasion favorable» ou «du moment opportun». L'Évangile appelle un tel moment un «*kairos*». Parfois nous avons peu de temps. Peut-être faudra-t-il passer le relais à un autre ensuite.

Mais il y a des réflexions ou des cris qu'il ne faut pas laisser sans réponse: «C'est terrible ce qui m'arrive». «Que vais-je faire de ce temps qui m'est donné?» «Je sens qu'il me faut me préparer à la mort». «Que fait Dieu dans tout cela?». «Je viens de faire un cauchemar ou un rêve». Devant de tels appels, il ne faut pas se contenter de se taire ou de s'éclipser. Il faut simplement essayer d'être vrai et de réagir au nom de ce que nous sommes au plus profond de notre cœur et de l'aide concrète que nous désirons apporter au malade. Accueillons ce mystère de la rencontre, imprévisible, un peu comme lorsque l'on tombe amoureux: pourquoi lui, pourquoi moi?

3. Prenons deux exemples

Grâce à un dessin, un patient explicite d'une façon étonnante le *spirituel*, ce mouvement de notre existence qui constitue chaque homme comme sujet. Avec l'aide d'une psychomotricienne, ce patient a pu ressaisir le sens de sa vie et ce qui la traverse, grâce à la relecture qu'il a faite de son dessin en le commentant. Ce dessin est construit selon un mouvement circulaire. L'homme s'est représenté au centre, ver-

sant quelques larmes dessinées sur son visage, et il ajoute «quelques cheveux, parce que, tout de même, je ne suis pas encore chauve». Sa tête et ses épaules sont entourées par son épouse. «Là dit-il, c'est mon épouse, elle pleure, elle aussi». Son épouse elle-même est enveloppée par le bras droit du patient, dont il dit: «Rendons-lui un peu sa grâce». Puis vient un cercle vert représentant, dit-il, «la nature qui m'enveloppe de sa tendresse», et enfin un dernier cercle: «Le bleu, c'est d'où je viens et où je vais».



Ce patient a pu ainsi exprimer ce qui fait sens pour lui et ce qui était important dans sa vie: son identité de sujet, certes malade, mais protégé par son épouse (*l'autre*); elle-même est enveloppée par l'amour (*valeur*) de son mari; il indique la présence de la nature, ainsi que celle de Dieu (*transcendance*), en qui il met toute sa foi.

Le problème est aussi celui du cheminement en famille. Son épouse me disait que depuis l'arrivée de son mari chez nous, leurs routes s'étaient comme totalement séparées, parce que son mari anticipe déjà sa mort. Il avait répondu par son désir de contemplation à mes questions sur ses désirs et ses souhaits. Je dialogue donc avec lui en lui disant que sa femme

aimerait partager davantage avec lui. Il me répond oui, mais remarque que leurs chemins se séparent : car « moi j'apprends à mourir et ma femme apprend la solitude ». Finalement, peu après il dira à son épouse, alors assise à ses côtés, et tandis qu'il lui prend la main : « Tu vois, c'est ainsi que je veux mourir ».

Ce dynamisme, ce mouvement d'existence se manifeste à travers des besoins spirituels qui expriment tout le travail intérieur qui pousse le malade à se réunifier à la suite du morcellement de son être lié à la maladie.

Passons maintenant à l'exemple de Caroline. C'est une femme mariée ; elle a un fils de 10 ans. Elle se bat contre un cancer du colon depuis cinq ans et elle a perdu, il y a trois ans, sa meilleure amie d'un cancer. Elle n'habite pas ici, mais comme on sait que je la connais et que je travaille dans les soins palliatifs, on fait appel à moi, afin de l'aider, alors que son entourage se sent démuni. Je ne l'avais pas revue depuis un certain nombre d'années. J'arrive auprès d'elle en lui offrant mon livre dédié et elle réagit par un torrent de larmes. Caroline commence à se libérer d'un poids immense qu'elle n'ose pas aborder avec ses proches. Elle commence par me demander si c'est normal d'avoir « peur de mourir », en faisant allusion à son amie qui semblait être partie sereinement dans l'acceptation (c'est le problème du *sujet et de l'identité*). Elle déplore l'inutilité de sa vie avec sa tétraplégie (*sens de ma vie*). Elle demande que faire quand elle dit à son mari qu'elle sent que c'est la fin et qu'il lui répond « Mais non, on s'en sortira » (*relation à l'autre*). Elle revient sur une parole : « Tu peux partir » qu'on lui avait conseillé de dire à sa mère avant sa mort, déjà ancienne, mais dont elle ne s'était pas encore remise, en raison du regard angoissé et pétrifié de sa mère en réponse à cette parole relativement peu de temps avant de mourir (*relecture de sa vie et d'un blocage*). Enfin, elle exprime un fort sentiment d'injustice et une révolte contre Dieu (*transcendance*).

Elle me remercie de l'avoir « libérée » et d'avoir mis « des mots sur ses maux ». C'est ainsi qu'un tiers, extérieur à la famille et moins connue d'elle, peut avoir une importance décisive, pour aider à retrouver

une certaine stabilité intérieure. Car il est plus facile de parler à ce tiers qu'à ses proches et de déposer devant lui son fardeau. Elle devient alors la femme qui reprend en main toute sa vie : son amie, sa mère, son mari, son fils, son image corporelle, son inutilité apparente. C'est une véritable libération.

4. La souffrance spirituelle est-elle un secteur spécialisé de la souffrance ?

Le docteur C. Saunders a pris conscience, par son observation des malades, du caractère global de la souffrance humaine qui comporte quatre dimensions dans la *douleur totale* : elle est à la fois physique, psychologique, sociale et spirituelle. La souffrance spirituelle, quant à elle, correspond au sentiment douloureux d'être séparé, coupé de sa source, de son souffle originel, de sa vitalité et de son humanité. Pour elle, le *spirituel*, c'est « l'esprit qui se définit comme le principe vital qui anime l'homme, c'est le souffle de vie »⁶. Qui dit souffle dit mouvement. C'est bien dans l'idée du souffle que réside le fondement de la spiritualité. Pour la SFAP, Société française d'accompagnement des soins palliatifs, le but des soins palliatifs « **est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle** »⁷ des patients en fin de vie.

La question que je me pose, et à laquelle j'ai d'ailleurs pour une part déjà répondu, est la suivante : la souffrance spirituelle n'est-elle vraiment qu'un aspect de la souffrance globale, aspect spécifique, réservé alors à un spécialiste ? Ne risque-t-on pas d'induire un certain morcellement dans la souffrance ? Pour chaque type de souffrance, il y aurait un type de réponse avec le professionnel qui lui correspond. La souffrance spirituelle est-elle du seul ressort des spécialistes, essentiellement des ministres du culte, voire des psychologues ?

N'est-elle pas plutôt la souffrance même de notre liberté, confrontée au redoutable problème du sens ? Elle nous convoque, chacun et chacune, « au cœur même de notre condition humaine »⁸, que nous

soyons médecin, infirmier, aide-soignant, homme ou femme de ménage, psychologue, bénévole, ou simplement proche du malade. Il nous faut considérer le spirituel comme le fondement porteur de cette souffrance, le sujet étant comme blessé en profondeur dans son souffle et dans sa force de vie. Il ne s'agit pas simplement de la quatrième dimension de la souffrance globale. Dans le *spirituel*, c'est le sens même de la vie qui est mis en question.

5. Le corps, lieu privilégié du dévoilement du spirituel

«Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement»⁹. C'est le cas de cette femme rencontrée à la Maison médicale Jeanne Garnier, habituellement peu loquace, et qui dit, au cœur d'une toilette: «Je ne suis qu'un déchet d'humanité!» La veille, elle venait de vivre l'humiliation, dans un moment de confusion, d'avoir des selles plein les mains et le visage. Comment ne pas voir, dans cette altération de l'image d'elle-même, la grave répercussion sur son équilibre, l'atteinte portée à son mouvement d'existence, entraînant l'écroulement de son monde intérieur?

Or, les soins corporels favorisent l'expression des choses qui touchent au sens spirituel de la vie et de la mort. Les soins corporels qui fonctionnent par le toucher ont franchi le seuil de l'intimité physique, souvent au prix d'une grande humiliation pour le patient. Il est à nu. À travers son corps, c'est sa personne qui est touchée. Une intimité humaine et spirituelle est alors créée. Cette brèche facilite l'ouverture à la confiance. Les mots qui ne pouvaient pas franchir la frontière de la bouche sont alors tout proches. Je pense à cette femme qui durant la toilette est passée de la réticence à un consentement accompagné de paroles spirituelles sur le sens de ce qu'elle est en train de vivre. L'important est de pouvoir «apprivoiser» la personne dans le respect, le sourire et la bienveillance. Le fruit en sera son consentement et son ouverture. Il y a donc un lien entre l'intimité corporelle et l'inti-

mité spirituelle, entre les divers domaines de l'intimité. C'est ainsi que Jean, qui a 24 ans, verbalise sa peur de mourir à travers une question qui touche son corps avec une attitude de grande tristesse.

Dominique Jacquemin souligne de son côté la solidarité entre le corps et le *spirituel*.

«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.»¹⁰

C'est pourquoi chaque professionnel doit être capable de porter une attention globale au patient, dans la totalité de son mouvement d'existence.

6. Les «besoins spirituels»

Ce dynamisme spirituel n'est pas une abstraction; il se manifeste à travers divers besoins, dont les «besoins spirituels», définis par l'infirmière enseignante américaine Virginia Henderson († 1996) comme «le besoin de pratiquer sa religion ou d'agir selon sa conception du bien et du mal»¹¹. Les besoins spirituels recouvrent ceux de l'homme religieux attaché à des pratiques validées par sa tradition religieuse; et, dans une conception plus séculière, ceux de l'homme éthique, confronté dans ses décisions à un bien et à un mal. Ainsi, les besoins spirituels de l'homme incluent ses besoins religieux, mais ne s'y réduisent pas.

Virginia Henderson a eu une intuition originale: fonder la réflexion éthique sur la reconnaissance des «besoins communs à tout être humain», et non pas d'abord sur des besoins spécifiques qu'il faudrait

reconnaître au malade. Parmi ces besoins, elle retient les « besoins spirituels ». Cet élargissement des besoins spécifiques aux besoins fondamentaux constitue un pas décisif. Le *spirituel* fait partie de ces besoins fondamentaux partagés par tous : malade, famille, soignants, bénévoles. Ces besoins peuvent être satisfaits par tous, puisque ce sont les mêmes besoins qui traversent la vie de tous. L'homme a des besoins fondamentaux, et, parmi eux, des besoins spirituels dont la prise en compte est éthiquement incontournable. Cela fonde en profondeur la possibilité de l'accompagnement

L'expression de « besoins spirituels » évoque l'amplitude (le spirituel) et affirme aussi leur nécessité (le besoin). L'essence de la spiritualité n'est ni de l'ordre du besoin ni même de la demande, mais relève de l'ordre du désir et du désir quelquefois le plus secret, le plus caché. La perspective de la mort déclenche un flot de réactions émotionnelles, spirituelles, psychiques, et le désir spirituel manifeste tout le travail intérieur par lequel un malade, se sentant menacé dans son unité et son intégrité, tente de les reconquérir. Il a besoin d'être accompagné et soutenu.

III LA RENCONTRE DE DEUX SOUFFLES

1. La rencontre de deux souffles à l'origine des soins palliatifs

L'accompagnement d'une personne en fin de vie, avec le repérage de ses besoins et de ses désirs spirituels, peut être appelé la *rencontre de deux souffles*, celui du patient et celui du soignant. Effectivement, intégrer le spirituel dans une pratique soignante, c'est vraiment, en toute situation, mettre son propre souffle « à soi » en présence de son propre souffle « à lui ». Communion sans confusion ! Le grand intérêt du mot « souffle » est qu'il met en lumière le caractère absolument vital de notre mouvement d'existence. Le terme d'ailleurs traduit ce qui est à l'origine du mot *spirituel*, il exprime la vie de l'esprit, c'est-à-dire aussi

bien son souffle. Tel est le fruit de mon expérience : le *spirituel* authentique s'accomplit précisément lorsque se réalise la rencontre de deux souffles. Nous pouvons alors voir dans le *spirituel* non seulement le mouvement d'existence du sujet humain, mais au cœur de celui-ci son souffle, c'est-à-dire son dynamisme vital intime. Dans la relation de soin qui met en présence deux dynamismes personnels, le souffle d'une existence vient à la rencontre du souffle d'une autre existence. Cette rencontre se vit comme l'expérience d'un « plus », d'une gratuité de vie, dont la seule nécessité est d'honorer l'humanité de la personne souffrante. Elle n'en est pas moins vitale. C'est de la rencontre de deux souffles qu'est né le projet de la première structure de soins palliatifs, celui de C. Saunders et de David Tasma :

« Nous discussions lui et moi le projet d'une structure où il aurait trouvé non seulement le soulagement de ses symptômes, mais aussi le temps et le lieu de découvrir par lui-même la valeur d'une vie apparemment insatisfaisante et dépourvue de sens ; ceci conduisit non seulement à notre intuition initiale, mais à ce qu'il puisse trouver lui-même la paix intérieure. Quand il mourut (ayant trouvé lui-même la sérénité et la paix avec le Dieu de ses pères), il me laissait l'assurance qu'il avait trouvé ses propres réponses et que tous nos soins devaient donner aux malades la liberté totale de frayer eux-mêmes leur chemin en *quête du sens* »¹².

D. Tasma cherche, par-delà le soulagement de ses douleurs physiques, un sens à son épreuve. Il trouve lui-même les réponses à ses questions et retrouve la foi de ses Pères. Cela aboutit à la création des soins palliatifs tels que nous les connaissons aujourd'hui.

Un peu plus tard, il dira à C. Saunders : « Je ne désire que ce qu'il y a dans votre intelligence et dans votre cœur ». Comment ne pas faire un lien avec cette récente confiance : « J'ai été soutenu physiquement et psychologiquement par la bienveillance qui m'entoure. L'amour de ma femme, de mes enfants, la tendresse et la compétence du personnel médical et infirmier. On guérit plus vite quand on aime

et qu'on est aimé, j'essaierai de ne pas l'oublier»¹³ (Michel Delpech). Il s'agit d'une guérison spirituelle, d'un salut, car la proximité de la mort corporelle peut aider à ne pas mourir spirituellement. C'est un plus dans la gratuité!

2. Les «miracles du minuscule»¹⁴

C'est le miracle accompli dans l'ordre du minuscule, c'est-à-dire des grandes idées qui s'accomplissent dans de tout petits gestes. Chacun et chacune d'entre nous, avons notre manière à nous de rejoindre l'autre. Donnons quelques exemples de ces petits gestes sans cesse à réinventer :

- d'abord être tout simplement soi-même, être un vivant auprès d'un vivant ;
- importance du sourire tel celui d'un soignant à une fille alors que son papa est en train de mourir en remettant son dernier souffle : « C'était un moment très dur, si vous aviez perdu votre sourire, le monde se serait écroulé » ; ou d'une bénévoles accueillant un patient à son arrivée à Jeanne Garnier : « Ah c'est vous qui m'avez souri » lui dit-il en la rencontrant quelques jours plus tard !
- éviter tout dirigisme, capable de provoquer un « Je ne suis plus maître chez moi ».
- aller à son rythme, importance du souffle lors de la latéralisation ; il y a tant à recevoir et à donner par le biais de l'inspiration et de l'expiration. Ainsi, ces moments durant lesquels le patient peut avoir peur comme avant la pose d'une sonde vésicale, avant certaines mobilisations dans le lit ravivant une peur du vide... L'expérience montre le soutien précieux que représente la pratique de cette attention au souffle. Inviter le patient à respirer lentement et profondément, au même rythme que le nôtre, facilite grandement un ressenti positif.
- se laisser soi-même transformer par ceux qui nous devancent, les rejoindre là où ils sont ;
- frapper avant d'entrer et attendre la réponse, quand la personne le peut encore ;

- se présenter, se mettre au diapason par le ton de la voix ;
- avoir une écoute respectueuse, dans un climat de paix ; éviter de claquer les portes ;
- dire au revoir, avant de quitter son lieu d'exercice : « Elle vient toujours me dire au revoir » ;
- restaurer par des gestes habités une dignité souvent ressentie comme perdue par la personne malade ;
- immense respect et délicatesse en ce qui concerne le toucher : le simple fait de poser notre main sur la leur peut profondément mettre à mal certains patients étant donné leur histoire ;
- ne pas prendre pour soi l'agressivité, le refus ou une remarque désagréable, mais savoir que c'est le signe d'un travail intérieur et souvent d'une souffrance ;
- attention, quand nous travaillons en binôme, que le patient reste bien au centre ;
- poser une question n'est pas de soi intrusif, mais nous ne devons jamais faire intrusion, dans les domaines où le patient ne nous invite pas à entrer.

La fine pointe de l'accompagnement spirituel réside dans cette capacité du soignant (par son écoute, le décentrement de lui-même, son intériorité et son silence) à aller à la rencontre de l'autre, pour le rejoindre dans son mouvement d'existence et lui permettre – s'il le désire – de trouver lui-même des éléments de réponse à son questionnement sur le sens de ce qu'il vit. Il s'agit pour le soignant d'une attitude, d'une qualité spirituelle de son être, qui va permettre la rencontre de deux souffles. On peut fuir cette rencontre : il est donc bon de réfléchir sur nos réactions et nos peurs. Il est parfois difficile d'exprimer ce désir de rencontre formellement. Il faut pour cela se situer à un certain niveau de profondeur et être disponible à l'imprévu. Il est capital de respecter le rythme de l'autre et d'accueillir ce qu'il dit, quand cela vient. Être là pour entendre, être attentifs tant à une parole

apparemment anodine, qu'à un silence, à un regard, à une attitude. Je me rappelle cette femme qui, en plein milieu des soins, parle pour la première fois de la mort qui vient. Profitant de ce moment unique – car de fait, plus jamais par la suite cette femme ne verbalisera quoi que ce soit –, je me risque à lui demander si elle a une idée du lieu où elle souhaiterait être enterrée. De fait, ses parents avaient partagé à l'équipe soignante leur souci de ne pas pouvoir aborder la question de la mort avec leur fille et de ne pas savoir son souhait sur le lieu de son enterrement. C'est alors qu'elle s'écrie immédiatement : « *auprès de ma mamie* ». Ces quatre mots, outre qu'ils ont permis à cette femme de mieux s'inscrire dans ce qu'elle est en train de vivre, lui permettent également de s'inscrire dans une continuité d'elle-même avec son passé – sa mamie qu'elle aime tant – et avec le futur en désignant le lieu où son compagnon, ses enfants et ses parents pourront venir se recueillir. Cette parole accueillie le fut grâce à tout un travail d'équipe qui a permis, de par une fluide transmission d'informations, de nous tenir en éveil sur le moment durant lequel une brèche pourrait surgir... ou non ! Grand fut le soulagement des parents de cette patiente : ils savaient le désir de leur fille et ont pu le réaliser.

3. Les grands désirs qui habitent notre antenne spirituelle

C'est d'abord le désir d'être reconnu comme sujet, avec sa dignité propre, qui est à respecter. Pour un homme qui va mourir, chaque détail prend une importance considérable. Je pense à cet homme accueilli dans le service. Son regard était comme apeuré. Peu à peu, nous l'avons apprivoisé et c'est lui qui, au détour d'une toilette, vient me dire avec du soleil dans la voix : « C'est la première fois que je me sens regardé par les soignants pour ce que je suis, et non comme un bout de viande ». Certains regards angoissés et souffrants lancent un véritable cri. Cet autre homme qui était couvert par des nodules, des pieds jusqu'au visage, après une toilette plutôt silencieuse durant laquelle je tentais d'habiter chacun de

mes gestes par beaucoup de douceur, de délicatesse et par le respect que je lui portais, pleurait à chaudes larmes devant l'attention qu'on lui portait. De fait, juste après le soin, alors que nous passions de la salle de bain à la chambre, cet homme me lance un regard qui était comme un cri, un appel, un regard pétri de douleur, d'angoisse et que je reçois comme s'il me disait : « Voyez comme je suis, avec ce corps déformé par la maladie, mon visage défiguré, je n'ai plus l'aspect d'un homme ! » C'est alors que bien simplement, je lui dis : « Je vais peut-être vous sembler maladroit, mais je voulais vous dire que lorsque je prends soin de vous, c'est la beauté de votre être intérieur que je vois par-delà l'apparence extérieure de votre corps. Vous êtes et restez infiniment digne, au cœur même de cette maladie ». Alors que je m'écarte de lui avant de le quitter, je reverrai toujours cet homme avec un immense sourire accompagné de larmes abondantes me dire : « C'est extraordinaire ! » Il est mort deux jours plus tard. Les soins palliatifs continuent à voir dans celui qui est touché par la maladie un vivant et à le traiter comme tel. Convaincu de cette réalité, l'accompagnateur mesure mieux combien il se doit d'être lui-même un vivant au sens fort du terme, un être habité par une force de vie communicative par-delà les mots. Ne nous y trompons pas, « *le patient n'a que faire d'une "belle âme" qui a besoin de canaliser sa tendresse sur quelqu'un. Il attend de rencontrer, dans la mouvance des jours, un pair en qui parle la vie. Quelqu'un dont la vie personnelle a su construire un rapport harmonieux avec la nature extérieure, qui nourrit ses yeux, ses oreilles, ses poumons... qui est au contact habituel des belles créations humaines (musiques, peintures, poésies)* »¹⁵. Un être passionné par la vie du monde, cultivant son ouverture à la vie et veillant à la justesse de ses paroles. Ce « bien vivant », lorsqu'il pénétrera dans la chambre d'un patient, apportera avec lui cet amour de la vie, plus fort et plus important que les inévitables vicissitudes du quotidien, et que la grisaille des jours. Il a découvert la face positive de cette souffrance dans l'acceptation de la finitude, car c'est cela qui, à rebours de nos idées préconçues, donne du prix à la vie.

C'est ensuite le désir de relire sa vie, de lui donner sens, même à travers la révolte. Car l'accompagnement sera parfois éprouvant pour l'équipe, jusqu'au dernier souffle de la personne (témoin de la grande colère de cette femme juste avant de mourir). La tristesse est souvent le signe de la frustration de ce désir. Nous devons être attentifs.

C'est encore le désir d'une relation aux autres, celui de la réconciliation, celui d'être écouté. Je pense à cet homme qui s'est beaucoup affaibli en trois jours. Le vendredi, il parvient encore à prendre une douche avec de l'aide. Le samedi, nous assurons une toilette dans le lit. L'après-midi, cet homme dont l'unique sœur, ayant été un peu malade la nuit précédente ne peut venir comme à l'habitude, me demande de la contacter par téléphone pour lui dire qu'il est « *en communion avec elle* ». Percevant à la fois son affaiblissement grandissant et l'importance de ce qui se vit là, je me permets de lui demander s'il ne désire rien d'autre au-delà de cette demande. Ne souhaite-t-il pas la voir sentant les forces lui manquer, est-ce qu'il ne perçoit pas confusément que sa mort approche? La réponse du patient est claire: « *revoir ma sœur me ferait plaisir* ». Celle-ci a donc pu venir immédiatement et « *organiser* », avec l'aide de l'équipe, les derniers souhaits tant religieux qu'amicaux de son frère, ce qui a été déterminant pour lui: dès l'après-midi, il a pu revoir tous ceux et celles qu'il souhaitait: il est mort le dimanche matin, ayant pu accomplir ses derniers désirs spirituels. Je pense encore à cette femme qui me confie une rencontre très importante pour elle, celle de sa belle-fille avec qui elle aimerait se réconcilier et d'ajouter: « *Vous comprenez, toute notre vie, nous nous sommes ratées!* »; tous vivent une libération. Telle parole peut paraître anodine. La qualité de l'écoute peut la révéler lourde de sens.

C'est enfin le désir de s'ouvrir à la transcendance et parfois même au divin. Je pense à cet homme, non baptisé, mais qui cherche, et qui finalement demande le baptême pour son fils de 5 ans et pas pour lui. Il le fait grâce au lien avec son épouse et l'équipe entière. Je pense encore à cette femme juive qui me parle du vent qui comme un souffle caressera la joue de ses

enfants et petits-enfants comme un baiser venant d'elle lorsqu'elle sera morte.

L'accompagnement n'est donc pas un savoir avec des recettes; il nous invite à être constamment attentifs à notre propre souffle, à notre propre vie spirituelle, afin de pouvoir percevoir plus finement les désirs spirituels des personnes en fin de vie. Le patient a besoin de ne pas être considéré comme un corps malade, mais comme une personne, avec son histoire, son axe intérieur et intime, et surtout son mystère. Oui, le propre de l'homme est de se savoir mortel, mais sa beauté est de se savoir spirituel. Osons le dire, osons le vivre à ce niveau de profondeur pour nous et pour tous nos proches.

4. Vers un troisième souffle?

Cette alliance de deux souffles dont nous avons parlé n'est pas exclusive. Bien au contraire, elle n'est possible et efficiente que dans un environnement d'équipe que l'on pourrait appeler « le troisième souffle ».

L'extrême sensibilité du patient lui permet de bénéficier de cet « esprit » d'équipe ou au contraire de pâtir de son insuffisance. De même que le patient et le soignant doivent faire vivre et approfondir leur vie spirituelle, l'équipe doit aussi avoir le souci de cultiver et de développer son propre esprit, par exemple par des groupes de parole, des rencontres spontanées ou organisées améliorant la transparence et le désir d'approfondir en commun tel ou tel aspect du travail ou de la relation.

Ce troisième souffle que constitue l'équipe n'est-il pas indispensable à l'équilibre de chacun des soignants lui permettant ainsi de se « reposer » sur l'ensemble de l'équipe et de ne pas s'épuiser dans un surinvestissement qui risque de mener vers un épuisement professionnel?

Dans le même sens, ce troisième souffle n'est-il pas une invitation pressante à prendre au sérieux pour l'institution le vécu, l'axe intérieur et la dimension spirituelle de chaque membre de l'équipe spécialement lors des inévitables discussions éthiques

aux choix complexes et engageant la totalité de la personne?

En annexe je propose une brève présentation du *Care* dont les différentes étapes se retrouvent dans la parabole du bon Samaritain venant ainsi fonder la possibilité d'une spiritualité aconfessionnelle.

Je propose également un témoignage auquel, je pense, personne ne restera insensible.

L'éthique du care

Si en anglais, le mot « *care* » évoque le fait de prendre soin, il est difficile d'en avoir une définition précise en français. Des mots tels que *caresse*, *caritatif* viennent du latin « *carus* » (valeur) et présupposent la valeur intrinsèque et précieuse de l'autre. Beaucoup s'accordent à traduire « *care* » par « *sollicitude* » en français. La *sollicitude* résume bien en elle-même les deux aspects complémentaires du « *care* » qui consiste tant à se soucier (*to care*) de l'autre que d'en prendre soin (*to take care*).

La perspective du « *care* » vise la participation active du patient au cœur d'une relation de soin (soignant-soigné) fondamentalement asymétrique.

C'est dans le contexte des courants féministes que Carol Gilligan¹⁶ a créé le concept de *care* aux USA en 1982. Dépassant ces courants, elle propose aujourd'hui un nouveau paradigme moral du *care* comme « la capacité à prendre soin d'autrui » venant influencer l'éthique contemporaine.

Pour Joan Tronto, ce paradigme du *care* devient un art de vivre et de prendre des décisions, une véritable « sagesse pratique ».

L'« éthique du care » est la réponse aux désirs du patient et comporte quatre phases énoncées par Tronto¹⁷:

1. « *Caring about* » : se soucier de, attention, disponibilité, vigilance.
2. « *Taking care of* » : responsabilité.
3. « *Care giving* » : compétence.
4. « *Care receiving* » : réaction autonome du soigné et évaluation.

Cela n'a rien d'abstrait. Ces phases forment la trame de la parabole du bon Samaritain (Lc 10, 25-37), l'homme qui se montre le prochain de l'autre, par la manière dont il exerce le soin et vit « l'esprit du soin ».

Par-delà son enracinement chrétien, cette parabole est emblématique pour les soignants tant elle leur indique l'importance et l'enjeu du soin. Dans ce passage, nous pouvons retrouver, en effet, les quatre dimensions de l'éthique du *care*:

1. **Voir => se soucier de :** le samaritain voit un homme blessé sur le bord du chemin, à demi mort. Il voit, exerce son attention et constate un besoin.
2. **Juger => prendre en charge :** il prend en charge le blessé puis le charge sur sa monture. Il juge, évalue l'engagement concret à entreprendre et se sent responsable de ce blessé.
3. **Agir => prendre soin :** il désinfecte les plaies avec le vin et adoucit les blessures avec de l'huile. Il agit, entreprend des gestes sûrs qui font appel à des compétences.
4. **Évaluer, relire => recevoir le soin :** il repassera à son retour pour constater le mieux-être du blessé. Il *évalue* la pertinence du soin en s'assurant que le soin a été bien reçu¹⁸.

Nous pouvons finalement dire que le soin véritable est appelé à se vivre comme une alliance de cinq éléments : *l'émotion* qui saisit le soignant, suscite sa *sollicitude* et engage son sens de la *responsabilité*; la *compétence* qui soulage le soigné; la *présence* qui le reconforte par l'accompagnement donné; enfin, la *réciprocité* qui permet l'évaluation de la justesse de la prise en soin de l'autre.

L'accompagnement, tel que les soins palliatifs ont permis de l'affiner, rend possible cette réciprocité. Il est le gage d'une relation plus équilibrée, plus aboutie et plus bienfaisante encore. En tant qu'acte soignant, nous avons à veiller à ce que le *care* demeure en toutes circonstances empreint de cette sollicitude, cette attention qui, loin d'être une obligation juridique, devient une exigence éthique.

Une autre manière d'exprimer cette expérience spirituelle que vit le soignant et qui ne peut que rejaillir positivement sur la personne malade en est la définition donnée par Gilles Nadeau. Avec une grande justesse, il définit l'expérience spirituelle comme « *l'acte ou l'ensemble d'actes par lequel une personne saisit le souffle profond qui l'habite et le garde en mouvement dans son vécu. Cette saisie la pousse à nommer ce souffle et à faire des choix en cohérence avec cette saisie* »¹⁹.

Enfin, et ultimement, cette parabole repose sur cette **foi commune en une même humanité qui fonde une spiritualité aconfessionnelle**.

Cette spiritualité bien comprise peut constituer un véritable rempart face à une manière « technique » d'exercer l'éthique²⁰ qui viendrait à en fléchir le sens profond. Nous pouvons avoir une éthique du prendre soin très pointue, si elle n'est pas dynamisée par un souffle intérieur, un souffle vivant qui a soif d'entretenir cette vie en soi pour la communiquer, elle risque de se dessécher et de rester lettre morte. « *L'éthique étant la rigueur d'une ligne de conduite que l'on se donne et la spiritualité, le souffle dynamisant de l'existence; impossible de les séparer. Rien ne peut se faire sans rigueur ni sans souffle. Mieux encore il y a un souffle de la rigueur et une rigueur du souffle* »²¹.

Le spirituel n'est-il pas ce qui permet au soignant de passer d'une visée du bien qui peut demeurer rigide à une éthique pleine de souffle, du souffle de la vie? Le spirituel n'est-il pas ce terreau, cette terre féconde dans laquelle l'éthique garde son humanité concrète envers l'autre? N'est-il pas ce levain dans la pâte lui permettant de lever? Le spirituel n'est-il pas ce baume, cette onction permettant à l'éthique de ne pas se scléroser? La visée du bien a besoin de s'incarner par des gestes, des attitudes pour atteindre son plein accomplissement. Nous pouvons dire, d'une certaine façon, que la spiritualité est l'inspiration de l'éthique.

Témoignage donné au terme d'une cérémonie par un jeune homme de 24 ans une année après la mort de sa maman

« Chers amis, malgré l'immense tristesse qui a été la nôtre, et qui ne nous quittera jamais vraiment, j'aimerais que nous gardions en mémoire la beauté qui a accompagné les derniers instants de la maladie de Maman... »

Pendant le mois de février dernier, je ne savais comment expliquer à ceux d'entre vous qui s'inquiétaient de la manière dont nous vivions cette épreuve terrible que je ressentais également une grande joie.

La raison principale de cette joie presque indécente et déplacée, c'est que je savais Maman consciente de notre amour pour elle. Je n'habitais plus à la maison depuis quatre années, et j'avais pris le soin de répéter à Maman deux choses à chacune de nos retrouvailles. Ce sont ces deux expressions, dites chaque dimanche, qui ont permis de faire de ces derniers jours au chevet de Maman des instants de paradis. Toujours sincère, je lui répétais ces deux mots, "merci" et "je t'aime".

Ce n'est que pour vous dire cela que je rallonge cette cérémonie: je vous en prie, réapprenez à dire ces quelques petits mots. Dimanche prochain, puis un autre jour, et encore, et encore, dites à ceux qui le méritent que vous êtes conscients de ce qu'ils vous apportent. À mon avis, c'est grâce à cela qu'à la mort de Maman, je ne me suis pas senti terrassé par une injustice absurde. Au contraire, j'étais infiniment reconnaissant d'avoir eu la chance unique de passer vingt années au plus près de Maman ».

NOTES

1. Roseline De Romanet, *La mort est une affaire spirituelle*. Paris, Salvator, 2015.
2. Léon Burdin, *Parler la mort. Des mots pour la vivre*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997.
3. Michel Delpéch: « Ma consolation, c'est la Croix » article paru dans le Magazine n° 1966 du 19/09/2015 de *Famille chrétienne*.

4. Cité dans Tanguy Chatel, *Vivants jusqu'à la mort. Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Paris, Albin Michel, 2002, p. 102.
5. Dominique Jacquemin, *Quand l'autre souffre, Éthique et spiritualité*, Bruxelles, Éditions Lessius, 2010, p.73.
6. Texte cité dans le livre de B. Echard, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*, p. 43.
7. [En ligne], [juin 2007] disponible sur <http://www.sfap.org/pdf/VIII-A6b-pdf.pdf>
8. Tanguy Chatel, *Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin* [en ligne], [juin 2007], disponible sur http://congres.sfap.org/site_sfap2007/
9. Dominique Jacquemin, *Quand l'autre souffre, Éthique et spiritualité*, Bruxelles, Éditions Lessius, 2010, p. 73.
10. Dominique Jacquemin, « La confrontation à la souffrance: un lieu pour penser le lien entre éthique et spiritualité », *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 9, n° 2, 2009, p. 33.
11. V. Henderson, *Les principes fondamentaux des soins infirmiers*, Conseil international des infirmières, Genève, 1977, p. 50.
12. R. Scherer, « *De Cicely Saunders à nos jours* » [en ligne], [juin 2007], p. 2, disponible sur ([vérifier le lien](#))
13. Michel Delpéch : « Ma consolation, c'est la Croix », article paru dans le Magazine n° 1966 de *Famille chrétienne* daté du 19/09/2015
14. V. Margron, *Solitudes, nuit et jour*, Lonrai, Éditions Bayard, octobre 2014, p. 86 : « J'appelle "miracles du minuscule" tous ces petits gestes d'un soin donné sans souci de retour, à longueur de journées et de nuits. Sans autre retour que d'avoir bien fait son travail. Et de voir un patient apaisé, ayant simplement, mais grâce à eux, retrouvé figure humaine. Un patient qui continue bien d'appartenir à la commune humanité ».
15. R.-C. Baud, *Ce qui remonte de l'ombre*, Paris, Cerf, 2011, p. 112.
16. C. Gilligan, *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Champs Essais, 1982, édition française en 2008.
17. J. Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 2009, p. 143.
18. D'après un cours de A. Chapell et de O. Dinechin, « La spiritualité dans le soin : l'expérience spirituelle du patient », donné au Centre Sèvres en avril 2014.
19. G. Nadeau, « Ça réveille la spiritualité, veux, veux pas! », *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 10, n° 1, p. 50.
20. Nous entendons par visée « éthique » la définition qu'en donne P. Ricœur : « la visée de 'la vie bonne' avec et pour autrui dans des institutions justes », P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1996, p. 202.
21. B. Vergely, *La spiritualité: définitions et interprétations; quelques idées pour un débat* [en ligne], [juin 2007], disponible sur <http://congres.sfap.org>