

# ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL À TRAVERS QUATRE TRADITIONS EN BELGIQUE

ANNE DEGRAND-GUILLAUD

Épidémiologiste, médecin de santé publique, ancien praticien hospitalier (Lyon, France)

Certificat interuniversitaire européen en soins palliatifs (UCL, Louvain, Belgique et ICL, Lille, France)

---

## RÉSUMÉ

Cette enquête porte sur l'accompagnement spirituel de personnes en toute fin de vie. Il explore les paroles, gestes ou rituels proposés par des aumôniers ou des conseillers laïques appartenant à quatre traditions religieuses ou philosophiques en Belgique. L'analyse des résultats de ce travail distingue le cas du patient encore capable de communiquer, de celui du patient déjà inconscient. Nous verrons une grande cohérence dans les attitudes des accompagnants malgré les différences parfois majeures entre leurs traditions.

Une douzaine de caractéristiques ont été identifiées parmi lesquelles l'importance d'être libre de soi pour écouter pleinement l'autre, de reconnaître les émotions qui peuvent traverser la rencontre, ou encore de préparer sereinement un rituel d'adieu avec le patient et ses proches.

La fin de ce travail s'ouvre sur quelques pistes de réflexion qui encouragent, entre autres, une meilleure écoute du patient, le soutien des soignants au moment de la fin d'une vie, et l'exploration d'un accompagnement spirituel multiconfessionnel en toute fin de vie.

Accompagner, c'est aimer la vie et les humains passionnément.

L'accompagnement spirituel du malade en fin de vie est avant tout un accompagnement humain et fraternel qui, selon les cas, peut s'ouvrir sur une dimension spirituelle ou religieuse. Cette dimension spirituelle fait partie intégrante de la définition des soins palliatifs. À titre d'exemple, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (1996) précise que «l'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle». Ainsi la spiritualité a-t-elle officiellement sa place dans les services de soins palliatifs, y compris dans les établissements publics.

Cet article est le compte rendu d'une recherche exploratoire sur l'accompagnement spirituel des personnes en fin de vie à travers les pratiques dans quatre traditions religieuses ou philosophiques (catholique, musulmane, bouddhiste et laïque). Les résultats ont été présentés dans le cadre d'un certificat interuniversitaire européen en soins palliatifs entre les universités catholiques de Lille (France) et Louvain (Belgique).

## LA QUESTION CENTRALE

En Belgique, l'accompagnement spirituel du patient est principalement confié aux aumôniers et aux conseillers des différentes religions ou philosophies reconnues par l'État belge<sup>1</sup>. Une question

préalable était de savoir s'il n'y avait pas une confusion entre ce qui est « spirituel » et ce qui est « religieux » dans la mise en place de ce soutien. Ces deux aspects s'interpénètrent volontiers. Sans chercher à les opposer et pour la clarté du propos, il est important de les définir de manière simple.

Nous qualifierons de « religieux » l'ensemble des croyances, dogmes et rites, basés sur une tradition qui a traversé les siècles et dont l'objectif est d'amener une personne à une juste relation avec Dieu. Nous définirons le « spirituel » par ce qui est en deçà de l'apparence des choses et des phénomènes qui surgissent. « La spiritualité est cette ouverture de l'être humain à une dimension qui le dépasse tout en l'incluant, et qui, par conséquent, le décentre et l'élargit »<sup>2</sup>. Ainsi est-elle de l'ordre de l'expérience vivante alors que la religion est de l'ordre de la croyance et de la foi.

Tout être humain a une dimension spirituelle, mais tous n'adhèrent pas à un système de pensées religieuses ou philosophiques. L'athéisme peut être considéré comme une « croyance » négative, une croyance qui ne « croit » pas en l'existence de divinités. Nous rappelons une spécificité de la Belgique où le courant laïque est et a été particulièrement actif.

Venons-en maintenant à la question centrale. Il s'agit d'explorer ce qui se passe lors d'un accompagnement spirituel, lors de cette rencontre entre deux individus, un patient en fin de vie et un accompagnant. Quels gestes, paroles, silences peuvent-ils échanger ? Comment s'accordent-ils l'un à l'autre ? Y a-t-il une certaine similitude entre l'attitude intérieure de celui qui s'en va et de celui qui écoute de tout son être ?

Au-delà de leurs croyances respectives, l'un et l'autre ne savent pas ce qu'il y a (ou n'y a pas) après la mort. L'humanité ne peut que s'incliner humblement devant ce mystère d'où surgissent les grandes questions philosophiques et spirituelles : « d'où viens-je ? », « qui suis-je maintenant que mes résistances cèdent ? », « qu'ai-je fait de ma vie ? », « où vais-je ? »... Ces questions entretiennent la soif de comprendre le sens de l'existence et s'accroissent quand arrive son

terme. Les croyances et les religions ont tenté d'apporter leurs réponses, nombreuses et variées, mais la soif reste « Une » et elle touche tous les humains à des degrés divers.

Au moment du grand départ, les croyances se défont peu à peu, comme tous les autres pans d'une vie qui se rend. À ce stade, les outils qu'une religion peut apporter et qui ont parfois nourri une vie entière sont-ils à la hauteur de ce qui se passe en toute fin de vie ? Comment un accompagnement peut-il rester vrai jusqu'au seuil de la mort ?

C'est ce que nous allons tenter d'explorer.

---

## CADRE DE L'ENQUÊTE

### La mort à travers les siècles

Les rites entourant la fin de vie sont décrits dans toutes les cultures et les grandes traditions, et s'étendent souvent de part et d'autre de la mort. Ils sont le propre de l'homme, l'animal, lui, ne s'en soucie pas, il peut la sentir s'approcher, mais, jusqu'à preuve du contraire, il n'y a pas d'accompagnement de l'animal mourant par ses congénères. Comme la mise bas, cet événement se fait dans la discrétion et le retrait, loin de l'agitation de la « meute ».

À l'opposé, depuis ses origines, l'humanité prend soin, de la fin du voyage sur terre. « Les plus anciennes sépultures volontaires datent de 100 000 ans. C'est au Proche-Orient que l'on trouve les premières preuves d'une inhumation intentionnelle des morts, à Skhul et Qafzeh en Israël, et à Qena en Égypte. Dans toutes ces premières tombes sont enterrés des représentants de l'espèce Homo sapiens »<sup>3</sup>.

Dans les sociétés traditionnelles, la dimension sociale de la mort est bien connue. « La mort y est familière, il y a peu de moyens de la repousser ou de la retarder. L'accent est mis sur la solidarité qui permet de faire face à l'épreuve, et aussi sur la nécessité de se préparer à cette échéance inévitable. Le mourant met ses affaires en ordre, dit adieu aux siens, leur confie l'essentiel »<sup>4</sup>.

## La mort, aujourd'hui oubliée

Aujourd'hui, dans les sociétés occidentales, elle est la grande oubliée. Or, «la mort n'est pas le bout du chemin. Elle en fait partie. Elle marche avec nous. Elle prépare le café le matin, rit, chante ou pleure avec nous. Ainsi la mort fait-elle son œuvre de vie»<sup>5</sup>.

Et pourtant, on attend souvent le dernier moment pour remettre un peu d'ordre dans une vie et, pour ceux qui ont des biens, pour transmettre les choses qu'ils considèrent comme importantes. Ainsi, le notaire, le banquier peuvent-ils être appelés au chevet du malade qui n'aurait pas anticipé l'échéance terminale... «Il est rare de vouloir sortir par la petite porte, en laissant le désordre derrière soi et des gens désemparés, obligés de payer longtemps votre dérobade. C'est l'aspect "passation" et "transmission" à d'autres»<sup>6</sup>.

L'aumônier peut aussi être appelé par ceux ayant un ancrage dans une tradition religieuse, même si la pratique religieuse n'était qu'épisodique la vie durant, on s'en souvient quand arrive son terme. «Il s'agit alors de transmettre la confiance et la permanence de l'amour [...]. Ce don constitue la consolation suprême pour ceux qui restent»<sup>7</sup>. Les rituels religieux avant la mort d'un patient prennent tout leur sens: ils soutiennent l'entourage et aident celui qui s'en va. Ils remettent en perspective les éléments importants de cette vie qui se termine et apaisent les proches et le «voyageur» avant son passage vers l'inconnu.

## L'hôpital: lieu de fin de vie

Dans cette étude exploratoire, ce qui se passe au domicile des patients n'a pas été étudié, car «aujourd'hui, en Europe occidentale, plus des deux tiers des vies se terminent dans une institution spécialisée (hôpital ou maison de retraite). [...] L'hôpital est avant tout conçu et organisé pour soigner et guérir, et non pour mourir. La fin de vie peut apparaître comme une réalité dérangeante au personnel soignant»<sup>8</sup>.

L'hôpital crée une certaine distance entre les mourants et leurs proches. Cet éloignement, parfois salutaire, évite une confrontation trop proche avec la mort. Les rituels religieux sont alors des temps de rapprochement avec la famille et les amis proches.

Nous allons essayer de voir si les rites sociaux et religieux, dans un service hospitalier, sont à la mesure de la vraie soif. Sont-ils encore adaptés, en toute fin de vie, lorsque les masques revêtus par les vivants ont déjà quitté le mourant? Celui-ci est dans un travail de dépouillement total avant le «Grand Départ».

On naît nu. On meurt nu.

## Cadre législatif de l'intervention des aumôniers

À ce stade, il est utile de préciser le cadre de référence de l'intervention des aumôniers dans les hôpitaux en Belgique. L'arrêté royal dit «De Saeger» du 5 avril 1973<sup>9</sup>, relatif à l'assistance morale, religieuse ou philosophique des patients hospitalisés, définit le cadre juridique de ce qu'il est possible de faire et d'offrir aux patients dans ce pays. Chaque malade est informé de son droit d'être accompagné (ou non) par un représentant de sa tradition spirituelle ou morale. Les établissements hospitaliers autorisent les représentants des cultes ou conseillers laïques à rendre visite aux patients hospitalisés à tout moment, sauf si le patient a demandé expressément l'assistance d'un représentant d'un culte déterminé ou, *a contrario*, a déclaré ne vouloir recevoir aucune visite. La confidentialité des échanges avec le patient est garantie par la circulaire qui précise aussi la rémunération de ces assistants religieux ou laïques.

---

## LA MÉTHODOLOGIE

La méthode de recherche retenue est de faire une étude exploratoire portant sur un nombre restreint d'aumôniers/conseillers travaillant dans différents établissements de Bruxelles. Ce travail préliminaire pourrait être poursuivi et développé ultérieurement

par un projet de recherche approfondi, mais devrait, dès ce stade, ouvrir quelques pistes de réflexion pour améliorer l'accompagnement spirituel en soins palliatifs.

### **Critères d'inclusion du panel interrogé**

Afin de comprendre ce qui se passe au plus près du malade en fin de vie, dans un service de soins palliatifs, quelques aumôniers, actifs dans plusieurs établissements hospitaliers à Bruxelles ont été interrogés. Ce sont des hommes ou des femmes, de différentes confessions et d'âges variés. Toutes les traditions religieuses reconnues par l'État belge n'ont pas été explorées, considérant que cette étude était un stade préliminaire à un développement ultérieur plus approfondi. Ainsi ont été retenus des représentants catholiques, musulmans, bouddhistes et laïques, soit quatre confessions/philosophies sur les huit reconnues par l'État belge.

### **Critères d'exclusion**

Les bénévoles, le personnel soignant ou l'entourage des patients apportent également un réconfort spirituel aux patients en fin de vie, mais aucun de ces groupes n'a été inclus. Au vu des contraintes de temps et de disponibilité pour réaliser ce travail, une revue de la littérature approfondie n'a pas été réalisée. Par contre, une « bibliographie opérationnelle » a permis d'enrichir et de compléter l'analyse des résultats obtenus, en particulier, là où la collecte des données s'est avérée insuffisante.

### **Choix des établissements hospitaliers**

Les établissements retenus sont de différentes tailles comme deux grands centres hospitalo-universitaires (cliniques Saint-Luc et hôpital Érasme) et des cliniques de taille plus modeste ainsi que de statuts différents : publics ou privés. Ainsi, en peu de temps, on pouvait examiner une large variété d'environnements.

## **Élaboration et test d'un questionnaire à questions ouvertes**

Un questionnaire portait sur différents aspects de l'accompagnement spirituel. Il restait centré sur la « pratique » des personnes interrogées et non sur des « concepts » théoriques de l'accompagnement. La conversation se voulait la plus libre possible afin de s'adapter à chaque rencontre et de construire une confiance suffisamment forte pour pouvoir explorer ensemble l'intimité entourant la fin de vie. Il est bon de noter que ce questionnaire distinguait les questions portant sur les dernières semaines de vie, de celles ciblant les derniers instants.

À titre d'exemple :

- décrire succinctement leur pratique en service de soins palliatifs à partir d'exemples concrets,
- identifier les outils qu'ils utilisent pour accompagner une personne,
- explorer avec eux comment ils peuvent aborder le grand silence dans lequel s'enfonce doucement le patient au moment de mourir et, à partir duquel la forme religieuse pouvait perdre de son importance. En tant qu'observatrice extérieure, l'auteure faisait l'hypothèse qu'elle aurait une plus grande liberté de penser et d'écrire, ce qu'ils ne pourraient s'autoriser eux-mêmes, en tant que ministres du culte.

Ce questionnaire a été testé pour vérifier la compréhension du sujet et la pertinence des questions.

### **Méthode de collecte**

La prise de contact avec les aumôniers s'est faite par courriel suivi d'un entretien téléphonique pour préciser la demande. Tous ont accepté la demande de rendez-vous<sup>10</sup>. Les entretiens se sont passés dans des lieux divers (établissements de soins, cafés, ou carrefour spirituel des cliniques Saint-Luc). Ils étaient semi-directifs.

Les entretiens se sont étalés sur quatre semaines et duraient, en moyenne, une heure trente. Il n'y a pas eu d'enregistrement. Les points les plus importants étaient notés sur papier.

## Méthode d'analyse des données

Les réponses aux questions ont été analysées et les réponses regroupées par grands thèmes. Ceux-ci sont explicités dans le chapitre sur l'analyse des résultats de l'enquête. Aucune question n'est restée sans réponse y compris celle un peu délicate où l'on interrogeait l'aumônier/consillier sur l'accompagnement idéal qu'il pourrait souhaiter dans les tout derniers instants de sa propre vie.

### ANALYSE DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

Sept aumôniers ou conseillers laïques ont pu être interrogés. Ils sont tous actifs dans les hôpitaux de Bruxelles, certains salariés à temps plein, d'autres bénévoles. Sans eux, la véracité et le vivant de cette enquête n'auraient pu exister. Pour faciliter la compréhension du texte, toutes les citations *en italique*, reprennent des extraits de ces entretiens, rendus ici anonymes.

Notons, en premier lieu, que le cadre légal était bien connu de tous les aumôniers interrogés. À l'arrêté royal « De Saeger », s'ajoute, pour les cliniques universitaires Saint-Luc, une charte de bonne conduite sur les pratiques religieuses et philosophiques<sup>11</sup>. Cette charte rappelle le caractère ni public ni pluraliste de l'établissement hospitalier issu de l'Université catholique de Louvain. Elle souligne la pluralité des convictions dans la société actuelle et précise que l'établissement offre un lieu où les représentants des huit traditions reconnues par l'État belge peuvent se concerter afin d'exercer au mieux leurs missions. Il y est aussi clairement noté que le prosélytisme n'y a pas sa place, que seuls les intervenants reconnus par la direction peuvent agir, et que la loi garantit la liberté de conscience. Pour les autres établissements, les aumôniers interrogés ont dit qu'ils n'avaient pas connaissance d'un code de conduite spécifique, en dehors de l'arrêté royal qui s'applique partout dans le pays.

## Accompagnement spirituel ou accompagnement religieux ?

La question était de savoir si « l'accompagnement spirituel » et « l'accompagnement religieux » recouvraient les mêmes réalités.

L'analyse des réponses montre une différence claire entre les deux types de soutien. En simplifiant légèrement, l'accompagnement religieux est plus formaliste que l'accompagnement spirituel. Il nécessite la connaissance des rites et rituels, des textes et des prières, parfois du calendrier religieux... alors que l'accompagnement spirituel est plus simple et humain, ses gestes ou ses mots sortent directement du cœur sans qu'il y ait besoin d'une connaissance théologique. La douceur, la compassion, l'ouverture peuvent suffire.

Le conseiller laïque, pour qui cette question avait été adaptée, disait que l'accompagnement était pour lui principalement une « écoute humaniste, voire fraternelle ».

*« Le spirituel est plus large que le religieux. Il s'adresse à tout homme, quelle que soit sa religion. On espère que le religieux est aussi spirituel ».*

*« Pour faire un accompagnement spirituel, on n'a pas besoin de connaître la théologie, un regard tendre, une main qui se pose avec douceur peuvent être considérés comme des actes spirituels. L'accompagnement religieux, lui, concerne le culte proprement dit ».*

*« Ce sont des réalités différentes avec des passerelles entre les deux ».*

*« Je fais avant tout un accompagnement humain. Il peut être spirituel si l'on fait référence au souffle intérieur, à l'élan de vie qui habite chacun. L'accompagnement religieux, lui, est en lien direct avec une religion, celui-ci peut être spirituel ou pas. »*

*« Je me place dans le cadre d'un accompagnement spirituel, non religieux, dans le cadre d'une spiritualité laïque. On n'aborde ni ne nie l'existence de Dieu chez les bouddhistes. »*

*« Mon accompagnement est d'abord humaniste puis spirituel et, dans certains cas, il peut devenir religieux. La religion donne des indications claires : c'est bien, c'est mal. C'est permis, c'est interdit. Les prescriptions dans*

*l'Islam ne laissent pas ou peu d'espace à l'interprétation. La spiritualité, elle, invite à la compassion, à faire la paix avec les autres. L'aumônier est alors un facilitateur qui peut permettre d'ouvrir des portes fermées depuis longtemps.»*

Sur le terrain, il n'y a pas de confusion entre «spirituel» et «religieux». Les interviews ont permis de démontrer que ces praticiens font bien la différence entre les deux niveaux. Au lit du patient, les pratiques sont claires.

### Quelques remarques préalables

1. Sur la différence des traditions religieuses ou philosophiques : cette enquête qui a porté sur deux mois n'était pas le lieu pour une étude approfondie des différentes traditions. Il s'agissait simplement d'interroger la pratique de terrain sous ses différentes couleurs spirituelles. Les résultats montrant une grande cohérence dans l'exercice de la fonction d'accompagnateur spirituel, il s'est imposé de présenter cette analyse par thèmes communs, traversant les différentes traditions, et non pas centrer la réflexion sur les différences théologiques ou philosophiques.
2. Sur le rôle des bénévoles : je voudrais souligner que mon enquête a porté sur les aumôneries et que je n'ai rencontré qu'un petit nombre de visiteurs de malades, en nombre insuffisant pour analyser leur type de soutien. Or, on sait que certains d'entre eux apportent un soutien spirituel indéniable au patient. Ce point est une des limites arbitraires que je m'étais fixées, mais qui mériterait aussi d'être exploré.
3. Sur la notion de durée : on va voir qu'un accompagnement a besoin de temps et de patience, et qu'il se construit dans la confiance, malgré le doute et les questions du moment, dans une fraternité et une solidarité humaines. La mort est aussi souvent l'aboutissement d'un processus qui requiert du temps. Nous ne parlerons pas ici de toutes les étapes qui sont traversées. D'autres les ont décrites abondamment. Notons simplement qu'un temps est nécessaire pour préparer l'envol, pour arriver à ne plus rien retenir, pour accepter que le corps fragilisé rende l'âme, car c'est bien d'une reddition dont il s'agit.
4. Sur la présentation des résultats : pour les commodités de l'analyse, j'ai structuré les résultats des entretiens en deux parties séparant, d'un côté, les accompagnements de patients conscients, capables de communiquer, et de l'autre, ceux de patients inconscients. Dans la réalité de la vie, ce n'est pas ainsi que les choses se passent. Un même patient peut passer d'un stade à l'autre dans une circulation à double sens.
5. Sur l'importance des lieux de recueillement pour les malades, leur entourage et pour les soignants : je voudrais mentionner, en plus des chapelles catholiques et lieux de cultes musulmans existants dans différents établissements, il y a, aux cliniques Saint-Luc, deux lieux interconfessionnels tout à fait exceptionnels par leur beauté et leur ouverture aux autres religions, mis à la disposition des patients, du personnel et des étudiants. Il s'agit du : «Carrefour spirituel», lieu pluraliste visible dès le hall d'entrée des cliniques.
  - «Aucun des hôtes de la maison Saint-Luc ne devrait être réduit à son corps malade ou à sa force de travail (soignants et membres du personnel). Il importe, au contraire, que chacun y demeure dans toutes les dimensions de son être, y compris lorsqu'il souffre ou qu'il peine»<sup>12</sup>.
  - «L'espace de recueillement», ouvert en 2003, renforce le désir d'ouverture de l'aumônerie catholique de l'établissement dans un contexte d'évolution de la population bruxelloise de plus en plus multiconfessionnelle. «Cet espace s'ouvre, tel un puits de lumière dans le hall d'entrée de l'Institut Albert 1<sup>er</sup> et Reine Elisabeth. Ce sont les catholiques qui offrent l'hospitalité – une modeste croix en témoigne

– cependant, ce lieu a été imaginé, ensemble, par les représentants des grandes traditions de telle sorte que chacun s’y sente accueilli. Un vitrail de Bernard Tirtiaux, illuminé en permanence, symbolise avec discrétion la dimension spirituelle essentielle à chaque humain. Calligraphié en plusieurs langues, le don de la paix, “Shalom”, “Salam Alaykoum”, “la paix soit avec vous” est offert à qui veut l’accueillir, paix si précieuse et savoureuse en temps de souffrance. Ainsi l’aumônerie catholique de ce grand hôpital universitaire offre-t-elle l’hospitalité à ceux qui ne sont pas de sa maison, et à ceux qui se tiennent sur la frontière, au carrefour de plusieurs traditions»<sup>13</sup>.

## ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL D’UN PATIENT CONSCIENT

*«L’accompagnement (ad-cum-panem) implique, au sens premier du terme, une démarche, une orientation, une manière de se mettre en présence d’une personne, d’aller vers elle (ad: vers), de la rejoindre sur son chemin pour mieux partager avec elle (cum: avec) une nourriture réconfortante et roborative (panem: pain). Et quelle est cette nourriture, ce pain ultime, sinon les paroles exploratrices de ses mystères et des infinies occasions de se réconcilier avec les personnes aimées et qui dépendent de l’amour de celui qui est en train de partir<sup>14</sup>!»*

Même si chaque accompagnement est unique, quelques grandes caractéristiques peuvent être dégagées de ces entretiens. Une douzaine de points importants ont ainsi été identifiés.

### S’informer de la situation médicale

L’accompagnement se prépare avant d’entrer dans la chambre du patient. En général, l’équipe soignante donne à l’aumônier les principaux éléments médicaux utiles à une bonne compréhension de la situation. Ce briefing est indispensable afin que les messages envoyés par tous les «soignants», y compris l’aumônier, soient cohérents entre eux. Dans

une unité de soins palliatifs, l’aumônier est considéré comme faisant partie à part entière de l’équipe de soins. Ceci est moins vrai pour les aumôniers intervenant dans les services hospitaliers à visée principalement curative et qui ont quelques lits réservés aux soins palliatifs.

*«Ce serait bien qu’il y ait une meilleure corrélation entre soignant, aumônier et patient. Mon intervention passe par une médiatrice qui m’accompagne parfois jusque dans la chambre du patient. Un bon travail est un travail en équipe».*

*«Établir une bonne relation avec l’équipe soignante est très important. En service de soins palliatifs, cela est beaucoup plus facile que dans les autres services hospitaliers où l’on peut rencontrer une grande variété de situations. Le rôle de l’infirmière-chef est primordial pour l’insertion de l’aumônier dans le service de soins. Parfois, il faut attendre que le lien se noue après qu’on ait vécu ensemble une situation importante (équipe soignante/équipe pastorale).»*

### Se vider de soi

Pour certains, faire de la place avant d’accueillir l’autre, c’est prendre un temps d’arrêt comme respirer lentement quelques minutes avant d’entrer dans la chambre. Pour d’autres, c’est poser la main sur la poignée de la porte de la chambre, puis la retirer, attendre un moment, le temps de se vider du «trop-plein de soi» avant d’ouvrir... Pour d’autres encore, c’est dans le silence et la solitude que l’accompagnant se prépare à recevoir l’autre, dans ce qu’il est, ce jour-là. L’art va être de s’adapter au patient et, le cas échéant, aux personnes présentes dans la chambre.

*«M’adapter et rejoindre le patient et ses proches où ils en sont, au moment de ma visite».*

*«On ne sait pas bien ce qu’on va découvrir en ouvrant la porte de la chambre. Il faut être prêt à tout».*

Puis, la rencontre en elle-même va se diviser en plusieurs temps : l’accueil, la rencontre et la conclusion.

## Se présenter et faire en sorte qu'on soit invité à rester

*Je frappe à la porte, je me présente: «je suis MM animatrice pastorale et je demande au patient s'il a envie de partager un moment ensemble», «Je suis XX conseiller laïque, vous avez demandé à me rencontrer?», ou «Bonjour, je suis Y, êtes-vous d'accord si je m'assois un moment à vos côtés?», «Les premières 5 à 10 minutes sont déterminantes».*

*Parfois, ce n'est pas si facile: «je ne vous ai pas appelé», «je ne veux pas vous parler», «qui vous a appelé?».*

## Écouter avec empathie, tisser les fils de la vie du patient

Il est important de donner de la valeur à cette vie qui a été vécue et qui maintenant s'achève. Elle a du sens, pour le patient et pour ses proches. La rencontre peut commencer par les événements clés, ce qui peut être considéré comme de belles choses ou, au contraire, comme des échecs, la recherche du fil conducteur, une sorte de relecture de cette vie.

*C'est d'abord un échange humain où l'on fait connaissance avec le malade et sa famille. Je reformule ce qui est dit en soulignant les belles choses pour le mourant ou pour les proches. On fait mémoire de la vie de la personne qui s'en va, on essaye de créer la paix et l'harmonie.*

*Le plus important, c'est l'empathie.*

*Les proches peuvent être mutiques, car trop stressés par ce qui se passe dans la chambre. Il y a des gens pour qui c'est insupportable de voir une personne mourir. Je leur demande «présentez-moi votre maman».*

*Si le patient est assoupi, ce sont des moments de partage avec les proches où l'on parle du patient qui se repose: «et comment était votre grand-père?»*

*Je laisse venir, parfois, je dois relancer la conversation qui s'est engloutie dans les sables des souvenirs, j'avance au rythme de la personne.*

*L'accompagnement d'un mourant est la mise en récit de la parole échangée. Je leur donne de l'espace. Je suis perçue comme un tiers neutre ou bienveillant.*

## Se préoccuper des choses simples

Il est important d'être attentif à la souffrance et à l'épuisement des familles.

*Je commence souvent par leur demander comme ils se sentent, s'ils ont besoin d'un verre d'eau, d'un coussin.*

*L'aumônier doit être capable de replacer un oreiller, de soulever les jambes pour installer plus confortablement le patient.*

*J'ai plus de temps que l'infirmière ou que l'aide-soignante. Je demande aux proches de prendre soin d'eux aussi: avez-vous mangé, pris un café? Comment allez-vous passer la nuit?*

*Un aumônier doit pouvoir créer un espace de silence, de calme, une oasis où les personnes peuvent trouver ce dont elles ont besoin, comme l'ombre des palmiers, quelques dattes et un verre d'eau fraîche.*

Les aumôniers musulmans peuvent parfois jouer le rôle de médiateur culturel et être interrogés sur une conduite à tenir: «Dois-je prendre un autre avis médical?», «Quel est exactement mon stade dans l'évolution de la maladie?», «Est-ce vraiment la fin?», et parfois, ils sont interrogés sur une question éthique.

*Plusieurs fois, j'ai organisé la visite d'un animal de compagnie. Cela est possible dans un service de soins palliatifs. Les animaux peuvent apporter un réconfort inestimable.*

Dans certains services hospitaliers, est donnée aux proches la possibilité de rester la nuit, de loger sur place. Cela est utile et apporte une sérénité pour bien vivre les derniers instants.

## Recevoir une confession, une demande de pardon / réconciliation

Une caractéristique des humains, toutes religions et tous systèmes philosophiques confondus, est d'attendre le dernier moment pour demander pardon et se réconcilier. Comme s'il fallait attendre que les dernières résistances soient tombées. Qu'est-ce qui retient les vivants de vivre les réconciliations nécessaires plus tôt dans leur vie? Au seuil de la vie, beaucoup de personnes s'adoucissent et deviennent pleines de miséricorde. La cristallisation des rancœurs



n'a plus de sens. Continuer à s'arc-bouter sur des positions qu'on croyait justes s'avère intenable au soir d'une vie. Ces résistances peuvent enfin tomber comme un fruit qui a trop mûri.

*J'encourage à rouvrir les portes de la communication qui sont restées fermées de longues années. Je vais l'aider à mettre de l'ordre dans sa maison intérieure, l'aider à demander pardon, là où c'est nécessaire. Cela va calmer ses tourments, lui donner de l'espoir, l'aider à « libérer son âme de l'emprise de l'angoisse ».*

*Tout peut se réparer à ce moment-là.*

*Il avait trompé sa femme qui l'avait deviné, mais jamais ils n'avaient échangé là-dessus jusqu'à ce que les conditions fussent possibles, juste avant de mourir.*

*Pour mourir en paix, il faut être réconcilié avec sa vie, être en paix avec ce qui a été fait et avec ce qui continuera sans vous.*

## Reconnaître les émotions et la peur de mourir

La mort signifie rupture, inconnu, fin, et même si l'homme met sa foi en Dieu, cela ne le délivre pas d'une angoisse légitime. Pour certains, ce peut être la crainte d'être jugé par un Dieu intransigeant. Pour d'autres, le refus de notre finitude, et cela crée un combat difficile devant ce qui est inéluctable.

*Le patient peut avoir des doutes, des interrogations ou même des angoisses quant au pardon de Dieu devant ses torts, ses péchés... Il peut se sentir coupable: « Cela fait 40 ans que je n'ai plus fait mes cinq prières quotidiennes. Est-ce rattrapable? »*

*Je leur réponds alors que « les actes ne valent que par leur intention ». Dans ce cas, je vais avoir une approche pragmatique. Dieu n'a-t-il pas dit: « le regret est déjà un repentir » ?*

*Le chemin du mourant peut être terrifiant. Il y a des méandres. On est ambivalent, jusqu'à l'usure de sa propre résistance. Le cheminement vers la mort est rarement un long fleuve tranquille.*

*J'essaie qu'il n'y ait plus de peur de la mort. Parfois, l'humour est un bon outil et j'essaie de mettre de la légèreté.*

*Mais parfois, rien ne marche!*

## Prier, lire ensemble un texte sacré

Un patient peut dire avec beaucoup de simplicité: « *Je ne sais plus prier, est-ce que vous pouvez m'aider?* »

Selon les circonstances, l'intervenant spirituel pourra exprimer une prière spontanée, une invocation, une bénédiction.

*À la demande de certains patients, j'ai dû prier sainte Rita (patronne des causes désespérées, souvent invoquée par les classes populaires): qui suis-je pour juger si la dévotion à sainte Rita est bonne ou pas? Il paraît qu'elle a l'oreille de Dieu.*

Ce temps de prière partagée peut s'accompagner de la lecture d'un texte sacré. Dans la Bible, ce pourrait être un psaume (Ps 22: « Tu es le Bon Berger »), ou la liturgie du jour, ou la première épître de saint Jean (1J, 4, 7-21) ou encore une prière inspirée de livres spirituels.

*Avec une personne, nous avons relu le psaume 12 et, quelques jours plus tard, ses filles m'ont demandé la référence, car elles avaient souhaité le relire à ses funérailles.*

Dans le Coran, plusieurs sourates sont dédiées à cette situation. On utilise souvent la sourate Ya-Sin. On peut aussi lire des textes de la Sunna<sup>15</sup>.

*Si je lis une sourate, le patient peut la répéter après moi ou simplement écouter le texte. Avant de prier ensemble, on fait les ablutions rituelles. Si ce n'est pas possible du fait des circonstances, il y a des alternatives. On peut utiliser une pierre ou un verre ou du sable et frapper deux fois ses mains avec cet objet. Cela garde la même valeur symbolique.*

*Je peux prendre la main droite du malade entre mes deux mains, ou bien je pose ma main sur son front ou sur son cœur au moment de la prière.*

Parfois, il suffit de rester en silence ensemble, un silence plein de présence.

## Apporter la sérénité et la paix dans les derniers jours

Ce sont les aumôniers musulmans et bouddhistes qui m'ont le plus parlé de la nécessité d'apporter le calme et la paix dans les derniers moments de la vie, afin de rassurer le patient et sa famille avant la mort.

*J'essaye de trouver des paroles de réconfort. Je travaille à donner de l'espoir. On a même le droit de mentir dans certaines situations.*

*En fin de vie, des questions existentielles peuvent surgir: «Est-ce que Dieu va me pardonner tout ce que j'ai fait?»*

*À ce moment-là, il faut être authentique. Si je parle du fond du cœur, si je parle sincèrement, c'est reçu au même endroit. On sent alors le patient se détendre. Je leur dis souvent qu'avec ou sans maladie, on va tous partir un jour. Il faut vivre l'instant.*

*Vous pouvez appeler Dieu, le supplier, et Lui, c'est impossible qu'Il ne réponde pas.*

*Une question fréquente pour le mourant: sera-t-il encore aimé des siens après sa mort. Leur amour va-t-il perdurer? Comme s'il cherchait une reconnaissance ultime qu'il n'aurait pas eue de son vivant ou la préservation de cette reconnaissance au-delà de la mort.*

*Il est important que l'âme puisse partir paisiblement.*

*Les mêmes épreuves, des souffrances comparables, peuvent, chez les uns, endurcir le cœur, laisser un goût amer, faire courber la tête ou mettre en colère et, chez les autres, laisser une communion fleurir.*

## Préparer et célébrer un rituel cultuel ou un rituel d'adieu

Dans certains cas, il est demandé aux aumôniers ou conseillers laïques de préparer une cérémonie d'adieu. Ces rites tranchent avec la vie quotidienne et renforcent les liens d'un groupe qui célèbre un dernier acte ensemble et qui réaffirme ainsi son appartenance au même clan.

Quels éléments sont nécessaires pour écrire un beau rituel? Il faut des objets, des signes emblématiques et des comportements qui vont être mis en

scène dans une chorégraphie générale. Un langage spécifique va faire le lien entre l'action, les objets, les comportements. Le rite permet à celui qui s'en va de rester «vivant» jusqu'au dernier jour de sa vie et de rester «en relation», ce qui constitue l'être humain.

Toutes les situations sont possibles. Pour une demande de célébration religieuse, on peut aller chercher le ministre du culte habilité du groupe auquel appartient le patient lorsqu'on a encore un peu de temps devant soi. Mais, souvent cette demande arrive au dernier moment, un peu en urgence. Il faut alors s'adapter entre la position officielle (le prêtre administre les sacrements) et la réalité du terrain (absence de prêtre, d'imam ou de maître bouddhiste).

Prenons le cas de cette famille qui, sentant la fin approcher, demande à l'aumônière: «*Il faut faire quelque chose Madame, faites ce qu'il faut faire, nous, nous ne savons pas...*» J'interroge alors la croyance: «*croyez-vous vraiment que si l'on ne fait pas l'onction pour les malades à votre maman, les portes du ciel ne vont pas s'ouvrir?*» Par cette simple question, on remet «la crainte de ne pas bien faire» dans un contexte plus large, et cela peut suffire à apaiser l'urgence du culte rituel.

Pour illustrer différentes situations, nous allons prendre quelques exemples vécus par les représentants des différentes religions ou philosophies que j'ai interrogés.

Ces rituels d'adieu sont sobres ou plus élaborés en fonction de la situation, de la culture, des personnes en jeu (patient, proches et célébrant) et du temps que l'on a pour la préparation. Ils reposent souvent sur un quadriptyque comprenant une lecture de texte sacré, un geste symbolique, une prière d'invocation ou de bénédiction, et un geste de communion ou d'adieu avec des proches.

### *Exemple de rituel chez les catholiques*

*En cas d'urgence, je peux proposer un rituel assez simple avec une prière de bénédiction (bénédiction = dire du bien, vient de bene dicere [lat]). J'aime utiliser un objet symbolique comme une bougie qui symbolise la lumière du baptême ou de l'eau bénite ou du saint chrême*

*(huile bénite) qui signifient la présence de Dieu, pour signer la personne sur le front ou les mains. J'invite ensuite la famille à faire un geste qui leur convient, le même geste ou un autre selon leur inspiration, ou simplement embrasser la personne. J'ajoute toujours un texte biblique, en fonction de ce qu'on m'a dit de la personne.*

Plusieurs rites plus formels sont également possibles comme le sacrement des malades, le sacrement de la réconciliation, la communion, le baptême en cas d'urgence.

### **Exemple de rituel chez les musulmans**

Pour la célébration d'un rituel, on peut proposer de lire quelques textes du Coran.

*Si le patient semble dormir et si cette somnolence est due à la morphine, on peut demander à réduire un peu la dose, le temps de la célébration. Le malade pourra ainsi s'associer à la dernière prière, ouvrir les yeux, voir ses proches rassemblés, et peut-être éprouver du soulagement de les sentir à ses côtés pour les derniers instants.*

On veillera aussi à la toilette du patient, cheveux coupés, barbe rasée, ongles propres et coupés, parfumé de musc ou de « Oud » (bois de santal), afin qu'il soit prêt à se présenter devant Dieu.

*On pourra choisir des versets de la Sourate Ya-Sin. La famille peut aussi en lire ou en dire quelques-uns. On peut ensuite faire quelques invocations, on demande la paix, la clémence pour ce patient, les mains ouvertes vers le haut. Et l'on termine souvent en récitant la Cha'hada = le témoignage.*

La Cha'hada est la profession de foi en Allah, elle constitue le premier des cinq piliers de l'islam. À ce moment-là, on peut aider le patient à pointer son index de la main droite (cela signifie, le Dieu unique, dont il est le témoin. Elle est directement liée au principe de l'unicité de Dieu (tawhid). Elle est très brève *لا اله الا الله محمد لوسر الله* et peut se traduire par « J'atteste qu'il n'y a pas de divinité en dehors de Dieu et que Muhammad est l'envoyé de Dieu<sup>16</sup>. »

### **Exemple de rituel chez les bouddhistes**

L'union bouddhique de Belgique a mis au point une cérémonie interconvictionnelle, acceptée par toutes les traditions du bouddhisme, car, selon le sangha auquel appartient le patient, les rituels diffèrent. Sans entrer dans la complexité des différentes approches philosophiques, je dois mentionner la cérémonie du Powa qui est un rituel du yoga des énergies.

*Ce rituel peut se faire avant ou après la mort du patient. Si la conscience du défunt se reconnaît comme nature de Bouddha, au moment de la désagrégation des éléments qui composent le corps (eau, air, terre...) alors celui-ci peut atteindre l'éveil, même s'il a été un grand pécheur sa vie durant<sup>17</sup>. Il est important d'inviter la conscience de l'intéressé à quitter le corps par le haut (on ne touche pas ses pieds). La cérémonie a trois temps : l'invocation et la prise de refuge, puis le corps de la pratique, et enfin la dédicace.*

### **Exemple de rituel chez les laïcs**

Le conseiller laïque raconte une euthanasie<sup>18</sup> dont, en l'écoutant, on comprend qu'elle l'a marqué positivement. Nous sortons là de l'activité de soins palliatifs « *stricto sensu* », mais il est tout à fait possible d'accompagner spirituellement un patient qui aurait choisi l'euthanasie. Le père Gabriel Ringlet<sup>19</sup> en parle courageusement dans son livre *Vous me coucherez nu sur la terre nue*. L'évènement dont nous allons parler a eu lieu l'année suivant l'adoption de la loi sur l'euthanasie en Belgique (c'est-à-dire en 2003).

*C'est l'euthanasie d'une femme, membre d'une loge maçonnique féminine, entourée de ses « sœurs en franc-maçonnerie ». L'atmosphère était à la fois recueillie et fraternelle. Au cours de la cérémonie d'adieu, la personne a pu dire au revoir à ses sœurs, avec un mot personnel pour chacune et un échange profond. Puis, ensemble, elles ont fait une chaîne d'union. Cela s'est conclu en buvant une coupe de champagne. Plus tard, la patiente a été emmenée pour recevoir l'injection létale en compagnie du médecin et du conseiller laïque seulement.*

## Préparer la célébration des funérailles

Le sociologue Durkheim<sup>20</sup> mentionne les trois fonctions principales du rituel : en premier lieu, gérer l'angoisse et l'agressivité (besoin psychologique et rationalisation intellectuelle), en second lieu, assurer et structurer le lien social en régulant la communication (besoin d'appartenance, de reconnaissance, dimension d'initiation), et enfin, médiatiser les options de vie et les adhésions de sens.

Ainsi les rites de funérailles tracent-ils une frontière et construisent-ils un lien entre le sacré et le profane. Ils ordonnent l'univers, avec des gestes ordinaires et prescrivent à l'homme comment il doit se comporter avec les choses sacrées, relativement à la collectivité.

*« Avec ma femme, ce serait trop difficile de préparer mes funérailles. Avec vous, je peux le faire. J'ai envie d'écrire un petit texte que quelqu'un pourrait lire au moment de la célébration ». « On a choisi ensemble un texte de la Bible. Ce sera la première lettre aux Corinthiens. Puis, nous avons mis tout cela, ensemble, dans une enveloppe que j'ai placée dans le tiroir de la table de nuit ».*

Après la mort de ce patient, l'aumônière prévient sa femme qu'il y a quelque chose là pour elle. Le texte écrit par le défunt a été lu par l'un de ses très chers amis.

## S'alléger après la rencontre

Pour bien terminer ce temps de rencontre et après avoir quitté la chambre du malade, il est important de déposer ce qui a été vécu, de laisser s'écouler tout ce qui a été échangé entre le patient et l'accompagnant. Ainsi l'accompagnant ne se charge-t-il pas d'un fardeau inutile qui pourrait vite devenir lourd à transporter de malade en malade.

Redevenir léger et vide comme on a essayé de l'être avant d'entrer dans la chambre.

Certains accompagnants ont exprimé avoir éprouvé de la gratitude et rendu grâce pour ce qui avait pu être échangé, même si ce fut presque rien.

## Particularités et exemples de cas difficiles

Parfois tout ce qui vient d'être mentionné ne fonctionne pas et l'accompagnant peut être confronté à :

- Un refus de la rencontre.
- Un combat difficile où le patient ou sa famille sont dans le déni que les derniers instants sont arrivés.
- Une peur insurmontable : le chemin de la mort peut être terrifiant pour celui qui s'en va même pour certains grands spirituels : *« j'ai terriblement peur et pourtant, j'ai communiqué tous les dimanches »* ou *« je crains le jugement de Dieu sur ma pauvre vie, je n'ai pas fait mes cinq prières quotidiennes »* ou encore *« j'aime la vie, je n'ai pas envie de mourir, j'ai peur de l'inconnu ».*
- Une longue agonie douloureuse pour le patient et pour les proches qui n'en peuvent plus.
- La mise en route d'une sédation, chez une personne en phase terminale pour un symptôme insupportable par le patient et inapaisable par des traitements bien conduits. Elle a pour but de provoquer, par des médicaments, une diminution de la vigilance pouvant parfois aller jusqu'au coma. Cette période peut s'avérer plus longue que prévu et alors, l'attente devient vite insupportable pour les proches et pour le personnel soignant qui ne peuvent plus communiquer avec le patient. Elle peut s'approcher d'un état où l'on est devant une « mort qui ne vient pas ».

## ACCOMPAGNEMENT TERMINAL D'UN PATIENT INCONSCIENT

Pour des raisons didactiques, j'ai arbitrairement séparé en deux parties les résultats de cette enquête. Nous ouvrons maintenant la partie de l'accompagnement terminal lorsque le patient en fin de vie, est continuellement somnolent, voire inconscient. Il ne

communiqué alors plus par la parole, mais sans doute une relation est-elle encore possible par des canaux méconnus des relations humaines.

Cet accompagnement terminal va demander à l'aumônier une attitude et un engagement au-delà des gestes religieux qu'il connaît et pratique et pour lesquels il a reçu une formation. À ce stade, celui qui s'en va, termine son dépouillement avant l'envol final. Il a déjà abandonné les derniers masques et rôles qu'il a pu endosser sa vie durant (sa place dans la société, son métier, son rôle dans la famille, son identité publique).

Qu'en est-il des croyances auxquelles il avait, jusqu'à présent, adhéré? On peut faire l'hypothèse qu'il est aussi en train de les lâcher. L'intervention de l'aumônier peut alors s'avérer plus délicate. Est-il encore opportun qu'il ajoute des mots à ce qui se vit silencieusement dans la chambre? Ce serait comme inviter le mourant à revêtir, une dernière fois, les oripeaux d'une religion dont il est déjà en train de se défaire, pour se présenter nu et silencieux devant l'inconnu, ce grand mystère qui nous attend tous, quand l'heure sera venue.

*« Accompanyer quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas<sup>21</sup>. »*

Les réponses à mes questions sur l'accompagnement terminal n'ont pas réussi à éclaircir ce dernier point de manière satisfaisante. En effet, de nombreux aumôniers ne sont pas présents aux derniers moments d'une vie qui s'éteint.

*« Ce n'est pas forcément ma place, c'est la place de la famille ou des proches ».*

J'ai dû explorer ce sujet d'une manière plus théorique, dans l'incapacité de rapporter ici les expériences vécues par les aumôniers/conseillers, car celles-ci étaient trop rares.

Nous explorons ce sujet dans un article suivant intitulé « Similitudes spirituelles entre agonie et méditation ».

## Après la mort, l'accompagnement peut se poursuivre

Les aumôniers ont rapporté quelques exemples de poursuite d'accompagnement de l'entourage après la mort du patient.

Chez les bouddhistes tibétains, on continue les prières du Powa pendant les 49 jours suivant la mort. Cela peut aider le défunt à franchir le Bardo (état intermédiaire entre mort et renaissance) et même le mener directement jusqu'à l'éveil (fin du cycle des réincarnations). Selon cette tradition, l'esprit ne quitte pas le corps immédiatement.

Chez les musulmans, le rôle de l'aumônier peut se poursuivre au moment des ablutions *post mortem* et de l'enveloppement du corps dans les linceuls.

*« Parfois, l'aumônier joue un rôle de médiation entre la famille, le personnel soignant et les services de pompes funèbres. Il est perçu comme un tiers bienveillant, une sorte de médiateur culturel avec l'aura du représentant spirituel auquel on peut faire confiance ».*

Chez les catholiques, lors de la toilette mortuaire, le personnel soignant pourra mettre en valeur certains signes religieux: croiser les doigts du défunt, placer un chapelet, une croix, une icône, et si la famille le souhaite, veiller à ce qu'un temps de prière puisse être vécu avant que le corps ne quitte la chambre. Un rituel d'adieu peut être célébré à ce moment-là et va aider les proches à entrer dans le processus de deuil.

*« J'ai vu des athées s'éteindre paisiblement. J'ai vu des pratiquants réguliers mourir de façon très rude. La religion ne nous aide pas à tous les coups. Ce n'est pas gagné d'avance ».*

L'accompagnement jusqu'à la mort laisse des traces.

*« Certains meurent en me donnant une leçon de mort. Je vais m'en souvenir. »*

*« Je peux me remettre en question après un décès, surtout si j'avais accompagné la personne depuis longtemps. Je vais, moi aussi, traverser une période de deuil ».*

Notons aussi que pour humaniser la mort, il faut s'occuper de « l'avant » bien entendu, et de

« l'après » aussi. L'après-mort se joue à la morgue. L'accueil au funérarium doit être à la hauteur de l'établissement. C'est un peu « *le Service après-vente* » de l'hôpital.

*« Dans notre grand hôpital, deux patients meurent chaque jour. Pour les familles, il est important que ce lieu soit agréable et n'oublions pas que c'est un lieu de vie pour le personnel qui y travaille. L'éclairage, l'ameublement, et la décoration doivent donc être bien soignés ».*

## PISTES DE RÉFLEXION

Avant de conclure cet article, et terminer cette enquête exploratoire, trois pistes de réflexion ou recommandations pratiques sont proposées pour améliorer l'accompagnement spirituel en service de soins palliatifs.

### Mieux entendre le patient

Une fin de vie peut réserver des surprises. Parmi celles-ci, il faut souligner les formidables ressources du malade que les bien-portants ont tendance à sous-estimer. L'accompagnant peut aider à faire éclore ces potentialités.

Il est aussi important de mieux entendre le patient, placé au centre du dispositif de soins, entendre sa demande s'il a pu formuler ses souhaits avant de sombrer dans le coma et l'inconscience. Cette meilleure écoute concerne :

- Les familles et les proches qui doivent entendre quand le patient est à bout. Dans certaines situations, la famille ne veut pas qu'il meure.
- Les médecins qui ont à apprendre à lâcher l'action thérapeutique quand le moment est venu.

- Le personnel soignant qui doit mieux intégrer la dimension spirituelle des soins et respecter la diversité des croyances et des philosophies. Un point important est de ne pas attendre la dernière minute pour appeler les aumôniers. « *Il me faut un peu de temps pour intervenir sereinement. Je ne pratique pas un acte magique.* » Entendre et comprendre les prescriptions religieuses spécifiques à chaque tradition (nourriture, toilette...).
- L'accompagnant spirituel qui doit aider au respect des dernières volontés du patient et des directives anticipées si elles ont pu être exprimées.

### Soutenir le personnel soignant dans l'aridité du système hospitalier

Il faut réintroduire une humanité dans le système de soins actuel. Le personnel soignant est le premier en souffrance par rapport à sa vocation initiale, une souffrance psychologique, parfois une souffrance spirituelle qui peut conduire à la dépression, voire au burn-out<sup>22</sup>. Comment une personne sans cesse sous pression pourrait-elle prendre soin d'un malade avec la compétence et la douceur requises ? Le risque est que ces soignants s'enfoncent de plus en plus dans leur propre souffrance au risque de commettre des actes irréparables contre eux-mêmes (taux de suicide anormalement élevé dans ces professions) ou contre le patient (cas de maltraitance). Il est primordial de mieux accompagner le personnel soignant en l'aidant à faire autrement, parfois avec des gestes simples à mettre en place, comme prendre le temps de se ressourcer, de se recentrer entre deux chambres de patients. Dans certaines situations, l'accompagnant spirituel pourrait jouer ce rôle d'aidant vers les soignants. Il existe des formations permettant de réhumaniser le métier de soignant en gardant l'idéal d'être au service des petits et des faibles, ce qui fait la grandeur de cette profession.

## Envisager un accompagnement terminal multiconfessionnel

Aujourd'hui, en Europe occidentale, les aumôniers affichent clairement la religion à laquelle ils appartiennent. Néanmoins, dans la pratique, il leur arrive d'accompagner des patients d'une autre confession. Cela ne pose pas de problème dans la mesure où les choses sont clairement indiquées de part et d'autre.

*« Il m'est arrivé d'accompagner 3 ou 4 fois des patients non-musulmans, dont un juif ».*

Peut-être est-il venu le temps de réinventer les pratiques dans les hôpitaux européens et de construire des lieux traversant les frontières traditionnelles. Cela permettrait aussi de répondre à la diminution des ministres du culte actuellement disponibles.

Dans d'autres pays, comme aux États-Unis ou au Canada, ce sont des professionnels qui assurent cette fonction. Ils ont reçu pour cela, une formation transversale<sup>23</sup>. Ce modèle ne serait-il pas plus adéquat, en particulier en toute fin de vie, quand les gestes proprement religieux ont perdu leur primauté ?

Il ne s'agit pas d'inventer un « esperanto spirituel », ni de construire une « tour de Babel des religions<sup>24</sup> », ni encore d'engloutir les différences religieuses dans un plat qui deviendrait fade. Prenons l'exemple de l'aumônerie multiconfessionnelle de l'hôpital presbytérien de New York. Le plus grand hôpital public des États-Unis, 2400 lits répartis sur cinq sites de la métropole new-yorkaise. La pasteure Glover, directrice de l'aumônerie de l'hôpital, précisait qu'être un « aumônier multiconfessionnel » ne voulait pas dire être « aumônier de toutes les confessions », mais proposer ses services à toutes les confessions, reconnaître le besoin humain de trouver un sens à la maladie et de vivre une relation personnelle avec Dieu<sup>25</sup>.

En Suisse, à Lausanne, s'est développée l'idée d'avoir des « accompagnateurs en soins spirituels ». Cette nouvelle façon de faire apporte une certaine cohérence à l'accompagnement spirituel des malades, mais ce sont les patients eux-mêmes, les acteurs

majeurs de leur propre spiritualité. Il n'y a pas de « sous-traitants » en ce domaine. L'accompagnant soutient le travail spirituel qui est conduit par le patient lui-même.

Cette attitude est conforme à ce qui peut déjà se faire quand on n'arrive pas à joindre l'aumônier de la religion du patient, comme dans une situation d'urgence. Ce n'est pas la meilleure opportunité pour construire un accompagnement de qualité qui, lui, a besoin de temps pour établir des liens de confiance avec le patient. Mais osons bâtir des ponts entre les traditions religieuses et philosophiques comme les cliniques Saint-Luc ont su le faire sur le plan architectural avec leurs lieux d'accueil multiconfessionnels.

---

## CONCLUSION

La question initiale de cet article était de savoir si l'accompagnement spirituel, tel qu'il était pratiqué aujourd'hui, dans les services de soins palliatifs en Belgique, entretenait ou pas, une confusion entre « spirituel » et « religieux » et s'il répondait, en toute honnêteté, à la soif de celui qui s'en allait, respectant le dépouillement radical qu'il va traverser, au fur et à mesure de son avancée vers la mort.

L'analyse des réponses des aumôniers à cette première question montre qu'ils font la distinction claire entre « spirituel » et « religieux », dans la pratique sur le terrain. Cet accompagnement peut être, selon les cas, humain et fraternel, spirituel ou religieux.

Le corps de l'enquête a exploré les gestes, les textes, et les rituels proposés par les aumôniers/ conseillers interrogés, appartenant à quatre traditions religieuses ou philosophiques. Pour faciliter l'analyse, nous avons distingué le cas du patient capable de communiquer, de celui du patient inconscient.

Dans le premier cas, on a pu identifier une douzaine de caractéristiques de l'accompagnement spirituel parmi lesquelles il est important de préparer la rencontre et de se vider de ses propres préoccupations avant d'entrer dans une chambre afin d'être libre de soi pour écouter l'autre (le malade) avec

empathie. Il faut aussi apprendre à reconnaître les émotions qui peuvent émerger, et la peur de mourir. L'accompagnement va essayer d'apporter la paix, mais les formes peuvent changer. Ce peut être une prière avec des mots ou en silence, ou la préparation et la célébration d'un rituel d'adieu avec le patient et son entourage. À la fin de la rencontre, l'accompagnant doit apprendre à déposer ce qui a été vécu, parfois dans le silence, afin de ne pas continuer à porter l'échange qui vient de se clôturer, dans la chambre suivante ni sur ses propres épaules tout au long des jours suivants.

Dans le second cas, celui d'un patient inconscient, que j'ai appelé « l'accompagnement terminal », les moyens classiques de communication ont disparu. Que se passe-t-il alors dans ce type d'accompagnement ? Plusieurs aumôniers n'ayant jamais assisté à la mort de leurs patients, le manque de données rendait l'analyse impossible. Cette découverte fut une surprise, car on pouvait penser que l'aumônier ou le conseiller laïque avait toute sa place dans les derniers instants d'une vie, en particulier lorsque l'entourage ou les proches étaient absents. Ainsi, pour explorer ce sujet jusqu'au bout, il sera proposé une hypothèse théorique née de l'expérience personnelle de l'auteur et celle-ci fera l'objet d'un autre article.

Ce travail-ci se termine par quelques pistes de réflexion portant sur une meilleure écoute du patient, sur le soutien du personnel au moment de la fin d'une vie, et enfin, sur l'exploration d'un accompagnement terminal multiconfessionnel.

Accompagner, c'est aimer la vie et les humains passionnément.

## BIBLIOGRAPHIE

- Baud, R.-C. (2004). L'accompagnement des mourants, un chemin initiatique menant du « pour » au « parce que ». *Terre du Ciel*, n° 72, p. 69.
- Durkheim, E. (1912). *Les Formes élémentaires de la vie religieuse*. Paris: PUF.

- Hentz Jean-Gustave et Lehmkuhler Karsten (dir.) (2015). *Accompagnement spirituel des personnes en fin de vie. Témoignages et réflexions*. Genève: Labor et Fides.
- <http://www.hominides.com/html/dossiers/sepulture-tombe-prehistoire.php>. (2016).
- <https://fr.wikipedia.org/wiki/Dzogchen>. (s.d.).
- Le Guay, D. (2014). Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort. Dans D. Jacquemin, et D. de Broucker, *Manuel de soins palliatifs* (p. 4-25). Paris: Dunod.
- Mazy, R. (2013). *Pratiques religieuses et philosophique aux Cliniques universitaires Saint-Luc - Charte de bonne conduite*. Bruxelles.
- Müller, L. (2012). *La fin de vie, une aventure*. Paris: Dervy.
- Ringlet, G. (2015). *Vous me coucherez nu sur la terre nue*. Paris: Albin Michel.
- Rosselet, F. (2002). Prise en charge spirituelle des patients: La neutralité n'existe pas. *Revue Médicale de la Suisse Romande*, n° 122.
- Sullivan, J. (1991). *Parole du passant*. Paris: Albin Michel.
- Terlinden, G. (2007). Soins et spiritualité – de la nécessité d'un espace. *Santé conjugulée - n° 39*.
- Terlinden, G. (s.d.). <http://www.uclouvain.be/29471.html>.
- Verspiren, P. (1984). *Face à celui qui meurt*. Paris: Desclée de Brouwer.

## REMERCIEMENTS

Au professeur Dominique Jacquemin, à l'abbé Guibert Terlinden, au docteur Bruno Seys, à Marc Sudreau, et à Michel Degrand pour leurs conseils, soutien ou relecture dans ce travail ainsi qu'à tous les aumôniers ou conseillers laïques qui m'ont ouvert les portes de leur exercice d'accompagnement avec confiance.

- Katinka Maus
- Marie-Thérèse Hautier
- Mouna Ridaï
- Ibrahim Bouhna
- Monique De Knop
- Sara Roby-Baranek
- Léon Neyts



## NOTES

1. Catholique, protestant, anglican, orthodoxe, musulman, juif, bouddhiste, laïc.
2. François Rosselet, Prise en charge spirituelle des patients: la neutralité n'existe pas, *Revue Médicale de la Suisse Romande*, n° 122, 2002, p. 175-178.
3. <http://www.hominides.com/html/dossiers/sepulture-tombe-prehistoire.php>.
4. Jean-Gustave Hentz et Karsten Lehmkuhler (dir.) (2015), *Accompagnement spirituel des personnes en fin de vie. Témoignages et réflexions*. Genève: Labor et Fides, p. 13.
5. Jean Sullivan (1991). *Parole du passant*. Paris: Albin Michel. Cité dans *Manuel de soins palliatifs*, Dominique Jacquemin et Didier de Broucker, Paris: Dunod, 2014, p. 8.
6. Lydia Müller (2012). *La fin de vie, une aventure: Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie incurable et de leurs proches*. Paris: Dervy. p. 242.
7. Lydia Müller, *op. cit.*, p. 249.
8. Jean-Gustave Hentz et Karsten Lehmkuhler (dir.) (2015), *op. cit.*, p. 17.
9. L'arrêté royal a été modifié par la circulaire ministérielle du 13 mars 1997 qui a permis d'intégrer les cultes musulman et orthodoxe.
10. Les portes des aumôniers contactés se sont facilement ouvertes, car l'aumônier général des cliniques Saint-Luc, l'abbé Guibert Terlinden avait facilité mes contacts avec eux.
11. Renaud Mazy (2013). *Pratiques religieuses et philosophique aux Cliniques universitaires Saint Luc - Charte de bonne conduite* (document interne aux cliniques). Bruxelles.
12. Guibert Terlinden : <http://www.uclouvain.be/29471.html>.
13. Guibert Terlinden, *ibid.*
14. Damien Le Guay (2014). Envisager une personne quand elle s'achemine vers la mort. Dans *Manuel de soins palliatifs*, Dominique Jacquemin et Didier de Broucker, p. 24. Paris: Dunod.
15. La Sunna, selon les hadiths, est une source législative de l'islam associée aux règles législatives du Coran.
16. Habituellement, cette formule est récitée par le père à l'oreille de ses nouveau-nés et elle constitue la base de l'appel à la prière. Elle accompagne ensuite sa vie durant, tout musulman, qui la récite à la fin de chacune des cinq prières quotidiennes, au moment de s'endormir ou encore quand il affronte un danger. Elle est enfin prononcée une dernière fois au chevet d'un mourant en lui maintenant l'index levé, puis encore au moment de transporter le corps du défunt.
17. Dans la tradition Vajrayana, et selon Marpa, le grand traducteur et père de la lignée Kagyu.
18. Au cours de ce travail, j'ai senti qu'il fallait élargir mon approche initiale qui portait exclusivement sur les soins palliatifs et aborder le sujet de l'euthanasie, après avoir été interpellée par le conseiller laïque. Je me suis inspirée pour cette note du livre *Accompagnement spirituel des personnes en fin de vie. Témoignages et réflexions*, Jean-Gustave Hentz et Karsten Lehmkuhler (dir.), 2015, p. 55-71.  
« Les débats sur la fin de vie sont marqués depuis les années 1980 par l'affrontement entre deux positions qui se présentent comme antagonistes. Les soins palliatifs ont pour finalité de continuer à soigner ceux qui n'ont plus l'espoir de guérir. Cette attention à la personne qui va mourir vise à faire en sorte qu'elle puisse échapper à la souffrance et donner un sens à la dernière étape de son existence.  
Parallèlement aux soins palliatifs, se développe un autre mouvement qui défend la légalisation de l'euthanasie volontaire. Celle-ci est prônée par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). Elle milite pour "le libre choix de terminer sa vie", un droit à la mort présenté comme un prolongement des droits humains, elle souhaite que les malades incurables puissent obtenir du médecin l'administration de substances létales. En Belgique, l'euthanasie est légalisée depuis 2002, sous réserve du respect de critères stricts: demande constante et réitérée, phase terminale d'une situation médicale sans issue, souffrances intolérables et inapaisables. Pour cela, l'avis pronostique de deux médecins est requis. Toute personne majeure ou mineure émancipée peut également rédiger une déclaration anticipée. Il s'agit d'un document écrit par lequel une personne donne son accord pour qu'un médecin pratique une euthanasie dans les conditions fixées par la loi, dans l'hypothèse où cette personne ne pourrait plus manifester sa volonté, car elle serait tombée dans l'inconscience de manière irréversible (coma ou état végétatif).  
Entre les soins palliatifs d'une part et l'euthanasie volontaire d'autre part, l'opposition est généralement présentée comme frontale. Mais ces options rivales peuvent aussi être considérées comme deux manières d'assumer la mort. En deçà des controverses, elles présentent des points communs, notamment le refus de l'acharnement thérapeutique et de l'obstination déraisonnable de soins et la revendication de considérer la personne en fin de vie comme un sujet à part entière. Ils restent que les soins palliatifs prônent le laisser mourir, alors que leurs adversaires préconisent le faire mourir. »
19. Ringlet (2015). *Vous me coucherez nu sur la terre nue*. Paris: Albin Michel.
20. Durkheim, E. (1912). *Les Formes élémentaires de la vie religieuse*. Paris: PUF.)
21. Patrick Verspieren (1984). *Face à celui qui meurt*, Paris: Desclée de Brouwer, p. 183.
22. Le *burn-out* est une maladie de l'âme en deuil de son idéal, selon Herbert Freudenberger.