

Spiritualités : quelle place leur accorder dans les soins ?

Conférence Sésame – mars 2012

Dominique JACQUEMIN

HELESI/RSCS – Université catholique de Louvain

dominique.jacquemin@uclouvain.be

Pour entamer ces quelques propos partagés autour du soin et de la spiritualité, nous aimerions tout d'abord nous arrêter sur quelques éléments du titre proposé ; ils nous serviront pour structurer le fil rouge de notre exposé. Tout d'abord, remarquons que le terme « spiritualité » se trouve au pluriel : il existe bien des manières différentes de considérer, mais surtout d'inscrire la spiritualité comme question du sens¹ de l'existence, mais également de la vivre. De plus, la notion de spiritualité renvoie sans cesse à la singularité de celle, celui qui l'éprouve et la vit ; elle ne peut dès lors que prendre la figure d'une histoire, d'un chemin, d'une épreuve parfois, toujours singulière et donc multiple en ses fondements et ses expériences. Et tout ceci est à considérer tant du côté de la personne fragilisée par la maladie que du côté des accompagnants et professionnels -quels qu'ils soient- qui la soutiennent, porteurs de mandats d'accompagnement différenciés. Vient ensuite une autre interrogation, relative à la notion de « place ». Ici, le terme se trouve au singulier, comme s'il n'existait qu'une place, qu'un lieu pour poser l'expérience même de la spiritualité alors que, nous le verrons, ses lieux d'émergence et de reconnaissance s'avèrent multiples. Mais la question de fond ouverte par la notion de « place » renvoie certes à la capacité, au cœur du soin, de la laisser exister ou non, ce qui impose de pouvoir la nommer, lui offrir un certain contour, si pas un contenu, afin de pouvoir l'honorer -à travers elle l'expérience singulière de la personne souffrante en lien avec son entourage- et exercer, à son égard, un juste mandat en tant que professionnels du soin. La notion de place peut également renvoyer à la notion d'hierarchisation : quelle place, quelle importance lui est aujourd'hui reconnue, certes dans le processus de soin, mais surtout dans le processus de guérison ou la capacité d'assumer sa maladie² ? Et si une place lui est reconnue, voire assignée, on peut se demander pourquoi. Ensuite, arrêtons-nous quelque peu au terme d'accorder. Si ce verbe semble indiquer qu'il s'agit d'abord d'un regard soutenant une sorte d'engagement -vouloir accorder une importance à-, il souligne surtout que la notion de spiritualité ne peut être envisagée sans un certain « accord », un consentement : accord d'ouvrir la question, consentement à s'y engager, qu'ils relèvent de la personne malade ou des professionnels. On ne peut ouvrir la question du spirituel sans un certain exercice de la

¹ Mallet D., Quel sens a le terme « sens » ?, *Cahiers Francophones de Soins Palliatifs*, Volume 12, n°1, p. 80-90.

² Monod D., Rochat E., Büla C., Quelle place donner à la sphère spirituelle dans la prise en charge du patient âgé ?, *Revue Médicale Suisse*, n°85, p. 1-5.

liberté, ce qui pose également la problématique d'un certain accord des institutions à maintenir cette question ouverte et vivante. Enfin, ce n'est pas en n'importe quel lieu que nous voulons poser notre questionnement, celui de l'acte de soin. Alors qu'on parle tant de « besoins spirituels », de « prise en charge globale », quelle articulation se trouve effectivement posée entre soin et spiritualité, avec quelle représentation de la responsabilité des professionnels soignants à l'égard de ces deux dimensions ?

Ce premier effort sémantique nous permet assez facilement de proposer le plan de notre contribution. Après avoir considéré la légitimité d'ouvrir la question du spirituel au cœur du soin, nous mettrons au jour la difficulté de préciser le terme même de spiritualité au regard d'une approche religieuse : parler de spiritualité, c'est bien, mais de quoi parle-t-on ? Dans un deuxième temps, nous proposerons une définition de la spiritualité en termes de mouvement d'existence du sujet, définition que nous voulons opératoire et éthiquement soutenable pour les professionnels si nous croyons qu'ils ont bel et bien une responsabilité à assumer en cette question. Nous reviendrons ensuite sur la notion d'accord : il représente à nos yeux une condition première, éthique, pour qu'il soit effectivement question de spiritualité et non pas d'intrusion dans la vie de la personne malade. Ceci nous permettra, avant quelques brèves conclusions, d'ouvrir à la problématique d'un risque d'instrumentalisation du « spirituel » au cœur de la médecine, modalité d'approche qui, de notre point de vue, lui accorderait si pas une place erronée, du moins incomplète.

Légitimité d'ouvrir la question

Nous aimerions tout d'abord revenir sur la notion d'accord, de consentement : existe-t-il une légitimité à ouvrir la question du spirituel au cœur du soin ? En effet, les questions très concrètes ne manquent pas quand on aborde la thématique du spirituel. Parler d'accompagnement spirituel, est-ce légitime pour un professionnel ? N'est-ce pas outrepasser ses droits, surtout au cœur de structures soignantes laïcisées ? N'est-ce pas s'immiscer indûment dans la sphère du privé ? On entendra également les objections suivantes : que nous demande-t-on en plus alors que tant de contraintes structurent déjà la pratique professionnelle de tous les jours ? Faut-il vraiment s'investir dans cette dimension ? Jusqu'où aller ? Que demande réellement la personne malade ? Et puis, comme le souligne M. de Hennezel, la question « du spirituel » reste encore source d'un certain malaise dans les pratiques : « La difficulté d'en parler avec les collègues, la peur de ne pas être compris, d'être jugés, parfois même ridiculisés. Tout cela les empêche d'aborder, en équipe, dans le cadre institutionnel, les questions trop intimes »³.

Or, on parle de plus en plus de « besoin spirituel » comme d'une dimension importante du soin. Mais, est-ce un besoin qui, comme tout autre besoin, pourrait être comblé par un acte, une prestation professionnelle ? Et pourtant, si la spiritualité est une dimension constitutive

³ de Hennezel M., Leloup J.-Y., *L'art de mourir*, Paris, Robert Laffont, 1997, p. 20-21.

de la vie, surtout au temps de maladie, si on accorde une importance à ces notions de prise en charge globale, de souffrance globale⁴, de besoins spirituels, peut-on réellement passer à côté, se dispenser d'un réel engagement à leur égard ? De notre point de vue, la prise en compte de la dimension spirituelle dans la maladie est nécessaire, tout comme une prudente attention à cette même dimension vécue par le professionnel même si, pour bon nombre de raisons, elle se trouve rarement nommée, partagée. Mais tout cela dépendra effectivement de la représentation, de la définition qu'on se donnera mutuellement de la spiritualité. Et tel est bien, de notre point de vue, la difficulté : le mot « circule », l'exigence d'attention à cette dimension voit le jour, mais que met-on derrière le mot ?

Il y a spiritualités et spiritualité

En effet, comme l'indique Guy Jobin, le terme de spiritualité a aujourd'hui la cote. Il a fait l'exercice de repérer l'usage du terme « spirituality » dans *Pubmed* depuis une cinquantaine d'années⁵ : le terme n'apparaît pas entre 1961 et 1970 ; une fois entre 1971 et 1980 ; 11 fois entre 1981 et 1990 ; 215 fois entre 1991 et 2000. Et le mouvement s'accélère : 1192 références entre 2001 et 2010, avec plus de 400 références pour la seule année 2011. Or, malgré l'importance de l'usage du mot, on se rend en même temps compte de la difficulté éprouvée à le définir, particulièrement dans une autonomie avec la sphère religieuse⁶. Qu'il suffise ici de reprendre l'effort de définition du terme depuis une cinquantaine d'années⁷.

Une des premières à théoriser la place du spirituel fut Virginia Henderson (1961) dans sa théorie des soins infirmiers, lorsqu'elle définit le besoin spirituel comme « le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon sa conception du bien et du mal ». Héralt de l'importance de cette dimension, elle met en exergue un pan essentiel du prendre soin, même si nous pouvons en même temps constater le caractère peu opératoire de sa définition, même si elle garde l'avantage plus que certain d'ouvrir à cette thématique au cœur du soin. Quelques années plus tard (1988), c'est Cicely Sanders qui, dans le cadre des soins palliatifs, ouvrira à l'importance de la question avec la notion de souffrance globale⁸ comme « souffrance physiologique, psychologique, sociale et spirituelle » dont il importe de prendre soin. Caractère fondateur d'une attention à la spiritualité, particulièrement en soins palliatifs, mais terme au contenu peu défini. En 1987, Jean Vimort en offrira une première définition : « Sous ce mot de spirituel, je veux désigner ce qui dépasse le matériel, le

⁴ Choteau B., La souffrance globale en fin de vie, *Cahiers Francophones de Soins Palliatifs*, 2010, vol 10, n°2, p. 65-72.

⁵ Jobin G., La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir médical de soigner ?, *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°266, septembre 2011, p. 131.

⁶ Rimbaut G., Comment entendre la dimension spirituelle présente en chaque être humain ? : accompagner l'expérience de la maladie, Québec, mars 2009, pro manuscripto, 8 p.

⁷ Roquebert P., Une nouvelle approche de la souffrance globale de la personne en fin de vie, *Médecine Palliative*, 04/2009, 8 (2), p. 91-95.

⁸ Richard M.-S., La souffrance globale, dans Jacquemin D. (coord), *Manuel des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p. 115-125.

physique et même le psychologique. En face de la mort, l'homme se pose les questions essentielles : à quoi sert la vie ? Quel sens donner à l'existence ? Quel regard porter sur son passé, son avenir?... » Si cette approche renvoie à un horizon qu'il est possible d'appréhender et de comprendre en termes d'expérience -on imagine bien ce que peut vivre telle ou telle personne-, elle offre peu de repères au professionnel pour dessiner une sorte de « contenu » pouvant relever de sa responsabilité d'accompagnement au cœur du soin. La même année, Cosette Odier, pasteur protestante, proposera la définition suivante : « On peut distinguer des besoins spirituels 'religieux' auxquels il est possible de répondre par le recours aux traditions religieuses et des besoins spirituels plus diffus auxquels il est possible de répondre par la présence et le partage ». Soucieuse de mettre au jour ce qui est effectivement possible dans le cadre de la relation de soin par la notion de présence et de partage, cette définition comporte encore un certain risque, celui de scinder l'expérience même de la personne malade comme si, dans son expérience de la maladie, l'une et l'autre dimension « du spirituel » se donnaient indépendamment, sans liens et sollicitant des typologies différentes d'accompagnement. En 1995, Bernard Matray, jésuite et bénévole d'accompagnement en soins palliatifs donnera du spirituel l'approche suivante : « ... le spirituel désigne un lieu d'humanité, un lieu communautaire où chacun peut se retrouver chez soi, un lieu de communion avec l'humanité... ». Ici encore, on pressent ce que veut signifier l'auteur en termes d'expérience vécue par le patient, soulignant l'importance du lien à l'autre, aux autres mais force est de reconnaître le caractère peu opératoire de cette approche car que doit faire le professionnel soignant avec « ce lieu » ?

On s'en rend compte, la question n'est pas aisée. D'un côté, la multiplicité des définitions - et il existe bien d'autres approches⁹ - atteste de cette volonté de circonscrire la spiritualité, de lui reconnaître une réelle importance et, de l'autre, renvoie à la complexité du terme, au point de le rendre effectivement présent comme une nécessité sans que, par ailleurs, les professionnels puissent se l'approprier comme un lieu où, dans le cadre de leur mandat, ils se trouvent attendus par la personne fragilisée par la maladie. A force d'insister sur le mot sans lui offrir en même temps un contenu opératoire, on risque non seulement d'en faire un concept idéologique -c'est-à-dire sans contenu réel- et de conduire les professionnels à un excès de responsabilité puisqu'on les invite à prendre soin du spirituel sans pour autant leur dire ce dont il est question de prendre soin. Ce paradoxe est d'autant plus criant que, comme le dit admirablement René Schaerer, le professionnel lui-même se situe entre volonté de reconnaître cette dimension et difficulté d'en assumer l'enjeu culturel : « J'ai remarqué que la laïcité, que nous sommes habitués à respecter dès notre âge scolaire, nous conduit à adopter une attitude réservée, voire une véritable censure des sujets à caractère spirituel ou religieux dans nos échanges entre collègues. Il s'ensuit que nous avons

⁹ Rimbaut G., Evolution du mot spirituel et émergence d'une nouvelle articulation spirituel-religieux dans les aumôneries d'hôpitaux, *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°222, septembre 2002, p. 103-116.

probablement manqué de savoir faire professionnel pour aborder des attentes et du vécu émotionnel de nos malades. »¹⁰

La spiritualité pensée et accompagnée comme mouvement du sujet

On vient de s'en rendre compte, aborder la question de la « spiritualité » n'est jamais chose aisée tant les a priori liés à une approche religieuse de la question et sa prise au sérieux dans les pratiques professionnelles et d'accompagnement posent question. Malgré cette difficulté et afin d'en proposer une approche crédible -donc à même d'être assumée dans les pratiques- pour les professionnels, nous partirons ici d'une définition large, à dimension pédagogique. Cette définition de la « spiritualité » renvoie cependant à une conviction de fond acquise depuis quelques années et qui se traduit par cette affirmation : il est possible de découvrir, au cœur même de l'expérience de soin, comme un mouvement impliquant conjointement les dimensions corporelle, psychique, éthique et transcendante-religieuse pour certaines personnes ; la mise en mouvement de ces dimensions et leur reconnaissance par le sujet qualifieraient, de notre point de vue, 'la dimension spirituelle'¹¹.

Cette question est importante pour nous et elle justifie notre intérêt « à faire » de l'éthique, si cette dernière représente une interrogation de fond sur le sens de l'existence. Ce mouvement d'existence nommé ici spiritualité, autrement dit le fait que la vie humaine soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte et qui, toujours, le précède d'une certaine manière, est constitué de **trois ou quatre dimensions** intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse-transcendante pour certains (cette dernière dimension n'est pas obligatoire pour qualifier 'la spiritualité' mais, si elle est présente, il est nécessaire de la prendre en compte). Il importe de souligner ce lien car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son existence. Pour bien nous faire comprendre, prenons quelques exemples. Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement ; atteint d'une pathologie grave, le patient va se trouver atteint dans son équilibre psychique, parfois remis en question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remis en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu. L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos...). Une dépression, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...). L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action, pourra avoir des répercussions dans le rapport au corps et à l'esprit lorsque le sens du bien, l'incertitude de son propre devenir taraude le sujet souffrant. Tout cela pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'une maladie le fragilisant, en révolte, remise en

¹⁰ Schaerer R., cité dans A.H., n°201, janvier 2009, p. 33.

¹¹ Jacquemin D., *Quand l'autre souffre. Ethique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2010, 208 p.

question de la présence, de la justice de Dieu, avec toute les répercussions que cela peut entraîner quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde.

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

Mais il est d'autres enjeux tout aussi importants à l'attention dévolue au patient et à l'ensemble des dimensions qui l'inscrivent dans son mouvement d'existence. Tout d'abord, l'articulation conjointe des quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi. C'est bien l'ensemble des professionnels -médecin, soignants au sens large, psychologue, bénévoles, conseillers laïques, aumôniers- qui concourt à une même dynamique de prise en charge, sans concurrence si chacun, par sa compétence propre¹², a accès à une part de ce mouvement du sujet : le corps, le psychisme, l'éthique, le religieux¹³.

Enfin, il est d'autres conséquences qui renvoient à la responsabilité de ce qui est mis en œuvre dans la réflexion éthique touchant tant le patient, dans la prise au sérieux de ce qui structure son existence¹⁴, que le professionnel au regard de la responsabilité exercée envers le patient mais aussi à l'attention et à la compréhension du questionnement qui le traverse comme acteur et sujet du soin. Cette responsabilité touche également le questionnement éthique en tant que tel lorsqu'il s'institutionnalise en démarche d'éthique : que peut-elle ouvrir et porter de ce que sont conjointement le sujet patient et professionnel ?

¹² Terlinden G., *J'ai rencontré des vivants. Ouverture au spirituel dans le temps de la maladie*, Namur, Editions Fidélité, 2006, p. 47-61.

¹³ Collectif, *Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?*, in *Ethica Clinica*, n°44-2006, 63 p.

¹⁴ Nous renvoyons volontiers ici au concept de médecine théothérapeutique proposé dans : Jacquemin D., *Bioéthique, Médecine et Souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Québec, Médiaspaul, 2002, p. 131-138.

Etre attentif au spirituel : mais que faire ?

Tout cela est bien beau, dira-t-on, mais qu'est-il question de faire ? D'une certaine manière, il n'est question de ne rien faire de plus que ce qui se vit habituellement dans la rencontre du soin et de l'accompagnement en étant attentif, par une juste présence et écoute, à ce que la personne malade traduit de sa vie, quel que soit le pôle qu'il sollicite. Prenons une fois encore quelques exemples. Lorsqu'un patient nous dit : « j'ai eu une belle vie, mes enfants ont bien réussi », il ne dresse pas un bilan économique ou financier de la vie de ses enfants mais partage un des pôles de son mouvement d'existence, ici le pôle éthique, et demandera une typologie de réponse et/ou de présence qui lui renverra que le professionnel a bien compris qu'il s'agit d'une parole à dimension spirituelle. Il d'agira donc plutôt que de lui demander « que font vos enfants ? » de lui renvoyer une parole « c'est important de pouvoir dire cela... ». Car, nous semble-t-il, le patient demande moins une réponse que le signe attestant que le professionnel, l'accompagnant ont bien compris ce dont il était question, une parole d'ordre spirituel, traduisant cet effort vécu par le patient à retrouver sens, équilibre, au cœur de sa propre existence.

Cette approche de la spiritualité comme mouvement d'existence renvoie à certains propos de Lytta Basset qui non seulement soulignent l'importance de cette dimension spirituelle dans l'expérience de la maladie mais insistent également sur la nécessité de sa rencontre comme condition de guérison pour le patient. Elle souligne de la sorte l'enjeu de la prise au sérieux de la dimension spirituelle : « la restauration de la capacité relationnelle de la personne souffrante, son expérience nouvelle ou renouvelée d'être relié à l'AUTRE aussi bien humain que divin »¹⁵.

Pour rendre compte de cette exigence, elle part de la simple sémantique du terme « spiritualité », venant de *spiritus* -en grec, *pneuma*- signifiant le souffle, renvoyant à une représentation très concrète, celle du souffle qui nous maintient en vie, évoquant le mouvement nécessaire qui, même dans sa dimension invisible, est nécessaire pour nous maintenir dans l'existence. C'est ce souffle, ce mouvement au cœur de l'expérience du sujet qu'il importe de pouvoir repérer et accompagner, faisant le lien avec la notion de souffle dans le registre de la théologie, ce souffle créateur inscrit au plus profond de la personne, trace active de la présence de Dieu ¹⁶.

C'est à la découverte de ce souffle que s'arrêtera la démarche spirituelle pour laquelle la personne malade aura besoin de l'autre ; chemin intérieur qu'elle aura à faire sien, sans que nous le sachions peut-être, mais dont une certaine restructuration personnelle -tant dans

¹⁵ Basset L., La guérison, restauration de la capacité de relation, *Sciences pastorales*, 24-1 (2005), p. 11.

¹⁶ Basset L., « ... le Souffle qui me traverse sans être vu entoure ma personne d'un halo insaisissable qu'il s'agira de respecter : c'est que mon être ne se réduit pas à ce corps ou ce psychisme sur lequel on a posé un diagnostic ; ma personne extérieure fait l'objet de soins alors même que je suis seul/e à détenir la clé de mon jardin secret, où se tient plus ou moins incognito Celui à qui « mes os n'ont pas été cachés quand j'étais fait dans le secret » (Ps 139, 15). N'est-il pas garant du mystère de mon être profond face aux étiquettes et caricatures de ceux qui, prétendant me connaître, sont parvenus à me rendre malade ? », in *op. cit.*, p. 12.

ses dimensions corporelles, psychiques que religieuses pour certains- sera lieu de guérison. Cette guérison pourrait, de mon point de vue, être nommée en termes d'unification signifiante de ce mouvement d'existence qui porte le sujet.

Ce mouvement de l'intériorité est essentiel pour le sujet « confronté à une souffrance qui l'amointrit et le décape, tout en acceptant de se laisser déposséder des certitudes qui étaient les siennes jusque là »¹⁷. C'est en laissant place à ce mouvement intérieur, à ce souffle, que le patient pourra advenir à une certaine unité, déplacée certes de ses perceptions antérieures d'une vie réussie, mais s'attestant comme une nouvelle clé de voûte¹⁸ de ce qui tient son existence au cœur de ce qu'il vit : restauration du sens de l'existence, pour soi, au regard des autres et sous le regard de Dieu pour le croyant. Il s'agira de laisser advenir en soi l'image réelle de ce qu'on vit et est, au-delà des idoles qu'on s'était construite de soi, des autres, de Dieu parfois. C'est en ce sens que le cheminement spirituel est de l'ordre d'une ouverture à l'altérité¹⁹ qu'il s'agit d'accueillir dans un rapport au temps qui n'appartient qu'au malade et dont lui seul connaît la signification. En terme général, une certaine paix sera le signe que ce cheminement est devenu, pour le patient, un lieu de guérison. Mais pour cela, le malade aura toujours besoin de l'autre -Autre- comme témoin, destinataire de son propre mouvement devenant peu à peu processus de guérison. Et c'est ici encore, qu'avec M. Bellet, il est essentiel de reconnaître la place de la parole écoutée, accueillie :

« Elle est sans jugement sur l'autre, de quelque ordre que ce soit : moral, médical, culturel, politique, religieux, etc. Oreille nue ! Rien ne précède l'écoute pure. Elle est sans catégories, sans classement, sans hiérarchie, sans comparaison –que ce soit à des normes, à des modèles, à tel autre [...] Ainsi tout rentre en l'humanité, tout vaut, tout peut valoir, rien n'est perdu de ce qui fait l'homme [...] Et ainsi peut venir à donner fruit ce qui était stérile et mortifère. Ce qui, réprimé et contraint, entretient l'angoisse [...] Le réprimé, l'égaré – et l'écrasé, ou le sans langage. L'écoute est alors ce lieu où pourra parler ce qui est sans mots parce que la culture -les langages disponibles- ne lui donnent absolument pas de quoi se dire. C'est le cas, sans doute, où spécialement l'écoute peut avoir à parler, à offrir l'espace de langage qui délivre de l'hébétude errante ou emmurée. »²⁰

Un appel pour les soignants

On s'en rend compte, prendre le temps de l'interrogation, celle du patient et la nôtre, c'est accepter d'être quelque peu déstabilisé et de casser tous les automatismes sécurisants du

¹⁷ Basset L., *op. cit.*, p. 13.

¹⁸ Expression empruntée à : Burdin L., *Parler la mort. Des mots pour la vivre*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997, 282p.

¹⁹ « La spiritualité serait une capacité de devenir soi-même en vérité tout en laissant vivre cette Altérité intérieure qui nous constitue », dans Jacquemin D., *La bioéthique et la question de Dieu, une voie séculière d'intériorité et de spiritualité* (Coll. Interpellations n°9), Québec, Médiaspaul, 1996, p. 15.

²⁰ Bellet M., *L'écoute*, Paris, Desclée de Brouwer, 1989, p. 24ss. Cité par L. Basset, *op. cit.*, p. 14-15.

soin. Pour entrer dans ce temps, il importe simplement de reconnaître que cette dimension d'interrogation peut également être considérée comme une dimension constitutive du soin : savoir s'interroger sur le sens, la signification de la santé et de la maladie, la prise en compte du patient comme sujet. Or, tout ce questionnement qui nécessite du temps conduit le soin dans sa dimension éthique où le soin devient réellement situation de rencontre, occasion donnée à la personne malade de rester pleinement sujet.

S'ouvrir à la spiritualité : un difficile exercice

Entrer dans le temps du soin pour permettre au malade d'être pleinement lui-même, y compris dans toute cette dimension spirituelle, n'est certes pas facile pour le soignant car cela lui impose de sortir quelque peu des sentiers battus, de lever certains tabous et peut-être d'envisager autrement ce que comporte le soin dans son entièreté. De plus, il est parfois plus aisé de donner des anxiolytiques, des antidépresseurs pour médicaliser un questionnement que de se demander si une souffrance, une interrogation, une révolte ne sont pas le signe d'un cheminement spirituel inauguré par la personne malade, d'autant plus que ce que vit le malade peut aussi faire écho à notre propre vécu de soignant. Enfin, il faut signaler un dernier obstacle à cette prise en compte de la dimension spirituelle : un manque d'expérience²¹ et une relative solitude du soignant, solitude existentielle -solitude pour affronter ses propres questions-, solitude par manque de repères, par manque de moyens.

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

Face à ces difficultés bien réelles, il nous plaît cependant d'attester que l'exercice du soin en tant que tel peut relever d'une réelle dimension spirituelle qui sollicite dès lors les soignants dans leur propre engagement. Le soignant ne peut-il pas être considéré comme un accompagnateur spirituel, autrement dit comme une personne accompagnant une autre personne dans sa remise en marche, dans son cheminement, offrant au patient de dépasser ses seuls symptômes pour dire également ce qu'il est et vit, lui offrant de la sorte la possibilité d'une réelle attention à son mouvement d'existence ? La réponse à cette question dépendra certainement de la conception qu'on se fait du soin.

Etre présent au malade devrait assez facilement conduire chaque soignant à une attention interrogeante de ce que vit le malade, en d'autres mots à entrer dans une éthique du soin. Cette dimension peut être pensée dans plusieurs directions. Cette dimension éthique se traduit tout d'abord par le choix qui est fait de la présence : faire le choix d'une attitude attentionnée, non extérieure à ce patient avec qui je choisis d'entrer en relation. Pour être en situation de présence, il semble également nécessaire de laisser ouvert le questionnement éthique : quelles sont les valeurs incontournables à prendre en considération pour rencontrer le malade comme sujet de soins, pour le rencontrer

²¹ « Souvent, les soignants préfèrent ne pas aborder le problème plutôt que de s'y risquer, probablement par peur d'être maladroit, par pudeur ou par manque de référence. » dans Collectif, De la difficulté de répondre aux besoins spirituels des patients. A propos d'une expérience pilote en soins palliatifs, dans *Info Kara*, n°49, 1/1998, p. 29.

réellement dans son histoire et celle de sa maladie ? Il s'agit à nos yeux d'une réelle dimension éthique du soin relevant de cette capacité d'aller au-delà des apparences pour laisser vivre l'altérité présente en toute rencontre. Enfin, il s'agirait de laisser place, au cœur d'une médecine de plus en plus techno-scientifique, à la question de la finalité, tant pour le patient que pour le soignant. Tout ceci reviendrait à vivre le soin en non extériorité sachant que ce que vit le malade nous constitue, de près ou de loin, dans notre identité non seulement de soignant mais plus profondément dans notre identité d'humain -le corps, le temps, la maladie, la mort-, rejoignant de la sorte la notion de spiritualité pensée ici comme mouvement d'existence du sujet.

La spiritualité comme un espace d'accord

La proposition ici faite de considérer la spiritualité comme une attention à porter au mouvement d'existence du patient, quel que soit le pôle concerné qu'il concède à ouvrir dans le cadre de la relation de soin et/ou d'accompagnement, renvoie facilement à la notion d'espace d'accord commun entre le patient et le professionnel. Il ne s'agit certes d'un accord formel à demander, comme s'il était question d'un consentement à obtenir pour un objet, un contenu explicite. Car, nous l'avons compris, c'est bien le patient qui prend l'initiative de s'ouvrir à l'autre, quel que soit le pôle sollicité pour attirer l'attention du soignant et le prendre à témoin de son processus de restauration, nommé précédemment processus de guérison. Si accord il y a, nous le considérerions davantage sur l'importance de s'accorder au patient, à son rythme, sa temporalité, et à ce qu'il nous offre de son propre parcours, par la parole, le corps et les gestes, et qui sont autant de signes de son propre processus de restauration au cœur de la crise de la maladie, signes pour lesquels il nous sollicite dans leur validation implicite. Prenons encore un exemple. En ramassant les plateaux du petit déjeuner un patient nous dira « j'ai mal dormi ». Nous pourrions lui répondre par des propos techniques -« ce n'est rien, le docteur vous prescrira un somnifère »- ou lui permettre d'aller plus loin, s'il le souhaite -« Ah, vous avez mal dormi ! Vous avez des soucis, vous êtes tracassé »-, pour s'ouvrir à la dimension spirituelle de la maladie qu'il est en train de vivre.

Si accord, consentement il y a, c'est d'abord le patient qui donne son accord par la parole qu'il ouvre au professionnel, à l'accompagnant, au proche qu'il choisira lui-même ; ce dernier n'étant pas nécessairement celui, celle à qui on pense spontanément, choisissant parfois le personnel d'entretien plutôt que l'aumônier ou la psychologue... Car c'est bien le patient qui reste maître des dimensions qu'il veut ouvrir, partager au fur et à mesure du temps qui lui est nécessaire pour retrouver ses propres repères, ses points d'équilibre dans la crise qu'il est en train de vivre. Et ce sera toujours à nous de nous accorder à ce qu'il met à notre disposition, sans chercher à le conduire où nous voudrions, portés par un idéal d'accompagnement, d'accomplissement, de « bonne mort » qui ne serait pas le sien. Car s'il

devait en être ainsi, nous agirions sans le consentement du patient en le situant non dans le soutien, l'accompagnement mais une intrusive guidance.

La spiritualité au risque de l'instrumentalisation

Et c'est ici que, nous semble-t-il, il est légitime de s'interroger sur ce qui se trouve de nos jours mis en œuvre à travers certaines grilles d'évaluation qualitative « du spirituel » qui voudraient se présenter, au cœur de l'exercice soignant, comme une attention à la dimension spirituelle de l'existence, et ce au risque, comme le souligne Guy Jobin « d'une appropriation biomédicale des ressources spirituelles et religieuses en vue de soigner »²².

Sur quoi cet auteur cherche-t-il à attirer notre attention ? De nos jours une bonne part des pratiques soignantes partage le présupposé suivant, celui d'une influence du spirituel et du religieux sur la vie des personnes. On cherche dès lors à l'étayer, à le quantifier, parfois à le qualifier et on cherche, en même temps, des mécanismes, des lieux d'impact afin de mieux traiter. Si on ne peut que se réjouir d'une plus grande attention à ce que vit la personne malade dans la globalité de son existence, on se rend en même temps compte de la difficulté de « fonder l'intervention spirituelle sur des données parlantes, une sorte d'évidence-based spirituel care »²³. Car si des dimensions de ce qu'il est convenu d'appeler la détresse spirituelle se doivent d'être identifiées d'un point de vue clinique pour la dissocier de la dépression et pouvoir la traiter, on peut se demander comment il est possible de la mesurer et si cette typologie de l'existence peut effectivement être réduite aux seules « échelles du bien-être spirituel » ; qu'il suffise de penser ici aux outils de style « grille FACIT sp » proposant des items qui, s'ils permettent de nommer du « mal-être »²⁴, d'ouvrir des questions, ne renvoient pas à l'expérience du spirituel telle que nous nous sommes efforcés de la définir à travers l'approche en termes de mouvement d'existence du sujet.

Opportunité d'une attention à la dimension spirituelle de la maladie, ces grilles d'évaluation ne relèvent pas, de notre point de vue, d'une posture d'accompagnement spirituel de la personne malade. Opportunité de paroles échangées, une grille peut soutenir le professionnel dans sa modalité habituelle de traiter -par réduction à des données objectives quantifiables- mais relève d'une approche réductrice lorsqu'elle devient en fait un point d'appui uniquement à traiter si besoin et moins une trace de la dimension constitutive du

²² Jobin G., La spiritualité : facteur de résistance ou pouvoir médical de soigner ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°266, septembre 2011, p. 131.

²³ Jobin G., *op. cit.*, p. 138.

²⁴ Avec l'évaluation « pas du tout », « un peu », « moyennement », « beaucoup », « énormément » en termes quantitatifs, on trouve les affirmations suivantes : « Je me sens en paix », « J'ai une raison de vivre », « J'ai eu une vie bien remplie », « J'ai du mal à avoir l'esprit tranquille », « Je sens que ma vie a un but », « Je peux trouver du réconfort en cherchant au fond de moi », « J'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-même », « Ma vie manque de sens et de but », « Je trouve le réconfort dans ma foi » (spiritualité), « Je trouve de la force dans ma foi » (spiritualité), « Ma maladie a renforcé ma foi » (spiritualité), « Quoiqu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien ».

sujet malade au cœur de l'expérience qu'il fait de lui-même et de son rapport à la temporalité, au sens de sa propre maladie. Située ici dans l'horizon de l'action efficace, l'attention portée au sujet risque de se cantonner à la logique fin-moyens²⁵, faisant de la spiritualité un « objet » pour la médecine et non pas le lieu de la subjectivité du patient qui nécessiterait sans cesse son propre consentement pour qu'il concède à ce que nous y ayons accès. Et c'est ce que dit admirablement Guy Jobin : « S'il y a refus et résistance religieuse et spirituelle face à la réduction, c'est le refus de se laisser inscrire dans des paramètres strictement cliniques, le refus de jouer le rôle prédéterminé, le refus d'une normativité exogène (d'une hétéro-régulation), bref un refus exercé par ce qui n'a pas de lieu, sur ce qui ne se laisse pas enfermer dans un modèle ou une recette. »²⁶

Conclusion

Que conclure au terme de ce parcours s'interrogeant sur la place à accorder aux spiritualités dans le soin ? Tout d'abord, on peut se réjouir que cette dimension soit aujourd'hui reconnue comme une dimension constitutive de l'acte de soigner et nous espérons avoir pu montrer, par son approche en termes de mouvement d'existence du sujet, qu'elle pouvait être rencontrée sans excès de responsabilité par des professionnels attentifs à ce qui se vivait au cœur de l'expérience de la rencontre et du soin.

Cependant, il nous semble que certains accords sont encore à renforcer de nos jours. Un accord institutionnel tout d'abord. En effet, il semble que tous les lieux hospitaliers ne font pas encore hospitalité à cette figure du sujet malade inscrit dans sa propre spiritualité. Or, l'approche de la maladie comme crise de l'existence ne peut être appréhendée qu'au prisme de la spiritualité, inscrivant le patient dans les quatre pôles de sa vie ; bien sûr, le frein d'une équivalence entre spiritualité et religion continue à rendre les institutions frileuses sur la réalité du spirituel et, bien que ces deux dimensions ne peuvent se réduire l'une à l'autre, la dimension religieuse se doit aussi d'être honorée, au nom du patient lui-même et de ce qui l'inscrit dans la vie. Il en va, nous semble-t-il, de la responsabilité des institutions en ce qui concerne certes ce qu'il est convenu d'appeler « prise en charge globale du patient », mais plus largement la conception-même de l'acte de soigner.

Enfin, l'accord doit également venir des professionnels. Ceci ne sera possible que lorsqu'ils pourront assigner un contenu au terme de spiritualité et feront l'expérience qu'il ne leur est rien demandé de plus que ce qu'ils font déjà ; le seul enjeu est d'habiter autrement un engagement professionnel, attentif à ce que le patient veut offrir de son propre cheminement d'existence au cœur de la maladie.

²⁵ « Enfin, l'instrumentalisation semble aller contre 'l'économie' générale que l'on attribue à la spiritualité, notamment dans sa dimension d'événement de grâce, donc insensible à la logique qui marque la relation moyen-fin. », dans Jobin G., *op. cit.*, p. 140.

²⁶ Jobin G., *op. cit.*, p. 146.