

Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?

**Donner corps
au spirituel**



**Actes du symposium
du samedi 31 janvier 2009
organisé par les équipes d'aumônerie
et le service pastoral du CHC**

Sommaire

Quelle place pour la spiritualité dans les soins ? Donner corps au spirituel.....	3
<i>Ouverture du symposium – Isabelle Braibant</i>	
Quelle place pour la spiritualité dans les soins.....	4
<i>Introduction – Dr Ferdinand Herman</i>	
La spiritualité dans les soins, une affaire de soignants ?.....	5
<i>Dr Marianne Desmedt et Héléna Clauwaert</i>	
Le médecin face à la dimension spirituelle du patient.....	13
<i>Pre Marie-Denise Schaller</i>	
Les malades et nous : devenir passeurs de vie.....	27
<i>Père Philippe Bacq</i>	
Illuminer la pesanteur : spiritualité, poésie et imaginaire	32
<i>Gabriel Ringlet</i>	
Conclusions	38
<i>Caroline Werbrouck</i>	

Ouverture du symposium

Quelle place pour la spiritualité dans les soins ? Donner corps au spirituel

**Isabelle BRAIBANT, théologienne, responsable de l'équipe d'aumônerie,
Clinique Saint-Joseph, Liège**

Mes Sœurs, Mesdames et Messieurs,
Chers collègues, Chers invités,

Bonjour et bienvenue.

Je suis heureuse de vous accueillir ce matin, ici à l'UAL, et je vous accueille au nom de tous les membres des équipes d'aumônerie et du service pastoral du CHC.

Merci à chacun et à chacune d'être là et d'avoir bravé tous les obstacles pour être là avec nous.

Je tiens déjà à remercier aussi les personnes qui ont permis et facilité la réalisation de cet événement : la direction en général, les sponsors que nous citerons pour finir, le service communication. Je tiens à remercier, vraiment de tout cœur, les orateurs de l'honneur qu'ils nous font d'être avec nous, et le docteur Ferdinand Herman d'avoir accepté d'être le modérateur de cette matinée.

L'hôpital et la pratique de soins en général, nous confrontent tous, patients, bien sûr, mais aussi familles, membres du personnel, accompagnants, soignants. Tous, nous sommes confrontés, dans notre pratique, aux questions cruciales de l'existence, questions de vie et de mort, questions de santé, questions de souffrance, qui requièrent bien évidemment de chacun la compétence et le savoir-faire, auxquelles il est prévu de donner du temps et de l'argent. Mais toutes ces questions fondamentales nous sollicitent surtout chacun et chacune, comme personne humaine, et nous sollicitent au cœur du cœur de l'humain, car il s'agit effectivement de prendre en compte, comme la charte du CHC nous le rappelle, toutes les dimensions de la santé, dimension physique, bien sûr, mais aussi psychologique, sociale et spirituelle. Et il est vrai que cela semble aller de soi, le savoir-vivre, le savoir-être, et on ne prend pas beaucoup de temps pour s'y arrêter.

C'est notre objectif d'aujourd'hui : nous rassembler autour de cette question de la dimension spirituelle et de la pratique de soins. Faire ensemble, oserais-je dire "faire l'hospitalité" à cette question et que notre hospitalité d'aujourd'hui soit hospitalière, c'est-à-dire qu'elle soit une spiritualité qui ne s'identifie pas au religieux, mais une spiritualité d'ouverture à l'autre et aux autres, différents. C'est pourquoi nous avons fait le choix, aujourd'hui, de ces orateurs. Nous voulions des personnes susceptibles de donner corps, chair, vie, à cette dimension spirituelle qui, peut-être souvent, nous paraît floue. Alors nous avons demandé à des praticiens, des personnes de terrain, médecins, soignants, de nous parler de cela à partir de leur expérience concrète. Ensuite, nous avons aussi choisi des orateurs de notre propre tradition, mais nous savons qu'ils sont prêts à nous emmener à l'essentiel, au cœur du cœur de notre tradition chrétienne, là où ce qui est essentiel, c'est l'humain de l'humain.

Je n'en dis pas plus. Je laisserai au Docteur Ferdinand Herman le soin de présenter les premiers orateurs et quelques détails pratiques. Je vous dis cependant que ce colloque a pour but d'ouvrir l'appétit et nous espérons que, quand vous repartirez, vous aurez encore faim, très faim. Vous aurez donc un lunch qui nous permettra de continuer à partager et aussi un stand librairie où vous pourrez peut-être consulter ou emporter de la nourriture pour la route au quotidien.

Bienvenue, merci encore et bonne matinée !

Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?

Introduction

Docteur Ferdinand HERMAN
gastro-entérologue, chef de service
unité de soins continus, clinique Notre-Dame, Hermalle

Tout d'abord merci à Mme Braibant et à toute l'équipe pastorale. Un grand merci à l'équipe organisatrice de m'avoir demandé d'être présent ce matin parce que c'est vrai que c'est une dimension que je trouve très importante et que, quotidiennement, dans un service de soins palliatifs, nous sommes confrontés à cette dimension spirituelle.

La deuxième chose : merci d'avoir osé organiser une matinée comme celle-ci. Je pense que c'était, quelque part, un défi, et quand je vois le nombre de personnes présentes ce matin, je me dis que le défi, il est relevé, il est réussi. Je pense que cette dimension spirituelle, finalement, n'est pas tombée à la trappe, qu'elle mobilise des personnes, des soignants, et que, visiblement, c'est une dimension qui intéresse encore les soignants, et encore plus, probablement, que ce qu'on imagine.

Je ne la ferai pas plus longue afin de respecter le timing de la matinée. Je rappellerai simplement quelques détails pratiques. Il va y avoir quatre exposés de trente minutes environ chacun. Il n'y aura pas de table ronde à la fin. Les interventions seront suivies de dix minutes à un quart d'heure de questions-réponses-échanges. Je demanderai, dès lors, aux personnes qui souhaiteraient intervenir, de poser des questions relativement brèves et précises, pour permettre à un maximum d'intervenants de partager.

Je vais passer la parole au Docteur Marianne Desmedt et à Madame Hélène Clauwaert, qui sont, respectivement, médecin chef et infirmière chef de l'unité de soins continus aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Je les remercie d'être présentes. Elles vont nous parler de "La spiritualité en soins palliatifs, une affaire de soignants ?".

La spiritualité en soins palliatifs, une affaire de soignants ?

Docteur Marianne DESMEDT et Hélène CLAUWAERT
médecin chef et infirmière chef
unité des soins continus, cliniques universitaires Saint-Luc

Dr Marianne DESMEDT

Bonjour à tous et à toutes. Grand merci de nous avoir invitées pour partager notre expérience, parce qu'il s'agira réellement d'un partage d'expérience. Nous n'arrivons pas avec de la théorie et il y a probablement beaucoup de choses, dans ce que nous allons essayer de vous faire partager, Hélène et moi, que vous faites déjà, peut-être même mieux que nous.

La spiritualité, en soins palliatifs, est un sujet qui peut paraître bien éloigné de votre pratique quotidienne et de la nôtre, d'ailleurs. Et pourtant, à y regarder de plus près, si effectivement l'aspect spirituel n'est pas le premier de nos soucis, cela c'est certain, il touche parfois de façon si intime, si proche le patient, qu'il va en influencer les soins, le traitement et aussi la relation à l'équipe soignante. C'est en tout cas une des raisons principales pour laquelle Hélène et moi avons accepté de nous prêter à cet exercice, un petit peu difficile pour nous, et de vous faire partager quelques-unes de nos réflexions.

Nous vous proposons de procéder en trois temps. Dans un premier temps, on vous propose de vous poser la question suivante : le soin palliatif, le soin au patient en fin de vie, inclut-il réellement une dimension spirituelle ? Question un petit peu théorique, un petit peu générale. Dans un deuxième temps, on vous propose de passer à une question plus proche de notre pratique : quels sont les besoins spirituels d'un malade en fin de vie ? Y a-t-il moyen et comment pouvons-nous les repérer ? Dans un troisième temps, on vous propose de réfléchir à la place, qu'en tant que soignant, nous avons dans le soutien spirituel du malade en fin de vie, et est-ce qu'il reste à ce moment-là une place pour l'aumônier ?

Pour répondre à cette première question assez théorique et générale qui était **"le soin palliatif inclut-il une dimension spirituelle ?"**, voici quelques éléments de réponse.

Première chose : depuis sa création, depuis ses origines, le mouvement des hospices s'est toujours intéressé à la dimension spirituelle du patient en fin de vie. Il était question de s'occuper du corps du malade, mais également de prendre en charge, de s'occuper de son âme, de son esprit. Au Saint-Christopher Hospice, qui est la première grosse unité de soins palliatifs créée en Europe, dans les faubourgs de Londres, à la fin des années soixante, la chapelle occupe une place centrale dans les bâtiments et la prière y est quotidienne. Plus tard - je n'ai pas le temps de m'étendre si je veux respecter le timing - lorsque le mouvement des soins palliatifs s'est étendu aux institutions de soins laïques, il a bien sûr fallu opérer une distinction entre ce que nous appellerons le spirituel et ce que nous appellerons le religieux. A ce propos, je vous invite à reprendre connaissance d'un rapport que vous connaissez probablement, qui est le rapport 804 de l'Organisation Mondiale de la Santé. Ce rapport souligne avec une certaine pertinence cette différence. Et dans ce rapport, on peut lire : *On qualifie de "spirituel" les aspects de la vie humaine liés aux expériences qui transcendent les phénomènes sensoriels. Ce n'est pas la même chose que le "religieux" quoique, pour de nombreuses personnes la dimension spirituelle comporte un élément religieux.*¹ De façon un peu raccourcie, abrégée, on pourrait dire que l'aspect spirituel va surtout se manifester dans le domaine de l'"être". Il est plutôt en lien avec la vie qui anime chacun de nous, chaque être humain. L'aspect religieux, lui, se

¹ In WHO, rapport 804, chapitre 7§7,1

manifestera plutôt dans le domaine du "faire". Cette fois encore, de façon un peu raccourcie, on pourrait dire qu'il est la conséquence d'un lien, d'un choix spirituel mis sous forme structurée, mis sous forme individuelle.

Mais ce qui nous préoccupe aujourd'hui dans notre exposé, c'est la spiritualité au sens large du terme. Nous pourrions dire, de façon très réductrice également, qu'il est possible de la définir comme *une démarche cognitive qui se caractérise par la recherche d'un sens et d'un but pour son existence*. Elle renvoie donc à l'identité profonde de chaque être humain, de chacun de nos patients : *elle est ce qui va le faire vivre et qui va le faire tenir*. Elle prend donc une importance capitale à partir du moment où l'existence du malade est remise en question. Sa prise en compte est essentielle et je pense qu'on pourrait effectivement conclure, à cette première question assez générale, par le fait que, effectivement, l'accompagnement spirituel est l'un des quatre piliers de base sur lesquels on va pouvoir construire la philosophie du soin palliatif, du soin au malade en fin de vie. Il est donc important, comme soignant, que nous nous préoccupions de repérer les besoins spirituels du malade.

Je vais laisser la parole à Héléna, pour vous parler de cette partie-là.

Héléna CLAUWAERT

Bonjour,

Quels sont les besoins spirituels d'un malade en fin de vie ? Pour Virginia Anderson à qui nous sommes redevables de l'expression, le besoin spirituel recouvrait le fait de pouvoir pratiquer sa religion, de pouvoir agir selon sa propre conception du bien et du mal.

Depuis, ce concept s'est énormément enrichi et d'autres besoins ont été recensés :

- le besoin d'être reconnu comme une personne
- le besoin de solidarité et de relation avec ses proches
- le besoin de relire sa vie et faire lien entre les événements
- le besoin de quête de sens
- le besoin d'espoir
- le besoin de se déculpabiliser, de se réconcilier, de pardonner et de se faire pardonner
- le besoin de croire à la continuité, de laisser une trace
- le besoin de s'ouvrir au divin et à la transcendance, ...

En continuant ainsi, on pourrait énumérer et faire un catalogue exhaustif de toutes sortes de besoins spirituels du malade en fin de vie. Mais ce serait quand même risqué parce que nous enlèverions la particularité, la singularité du parcours spirituel de chacun d'entre eux.

Nous considérons plutôt le besoin spirituel comme une manifestation, en direction d'autrui, de tout le travail intérieur par lequel un malade, se sentant menacé dans son unité et son intégrité, tente de les reconquérir ².

Je vais vous citer un petit exemple : Monsieur V. avait une vie sociale vraiment très active et tous ses engagements étaient vraiment très importants pour lui. Dès son entrée en hospitalisation, il a voulu décorer sa chambre avec des photos, des objets qui représentaient toute cette vie sociale et sa place dans sa vie. Il a très vite demandé d'organiser un repas de famille, une fête de Saint-Nicolas pour le club pour lequel il travaillait et qu'il avait faite, chaque année, depuis de nombreuses années, et une soirée entre amis. En aidant ce patient à réaliser ces différents souhaits, l'équipe soignante l'a soutenu dans le combat qu'il menait contre l'agression de la maladie, sa dépendance, combat qu'il menait sur plusieurs fronts :

- tenter d'être et de rester sujet

² B.Matray, Besoins spirituels et accompagnement, Laennec décembre 1995; 18-20

- élaborer une parole sur le sens de sa vie
- construire et consolider un réseau de solidarité
- affronter la question de l'après-mort et d'un au-delà peut-être accessible

En réalité, l'homme chemine sur un plan spirituel tout au long de son existence, mais l'approche de la mort agit comme une loupe. Son corps le trahit, ses projets sont bouleversés, certaines de ses réalisations resteront inachevées. Il devient quasi impossible de ne pas s'interroger sur l'origine de son existence, sur le sens de sa vie et son devenir. Dans un article publié en 2003, Paul Rousseau évoque les questions les plus communément envisagées par les malades en fin de vie :

- pourquoi vit-on ?
- est-ce que la vie a un sens ?
- l'homme fait-il partie de quelque chose de plus grand que lui ?
- y a-t-il une force suprême tel que Dieu ?
- pourquoi les êtres souffrent-ils ?
- pourquoi meurent-ils ?
- la mort a-t-elle un sens ?
- pourquoi cela m'arrive-t-il ?³

Des questions que le malade n'ose pas toujours poser. Des questions que le soignant choisira parfois d'évacuer, parce que trop intimes et parce qu'elles le renvoient à ses propres interrogations. Dans ce cas, comment pouvons-nous, nous, identifier les besoins spirituels des malades ? Les besoins physiques sont faciles à repérer. Les besoins spirituels sont plus cachés, plus insaisissables. Ils apparaissent d'ailleurs rarement dans les anamnèses aussi bien médicales qu'infirmières. Il faut les découvrir, les mettre en lumière. Ce sera le rôle de toute l'équipe soignante. Nous devrions arriver à percevoir l'univers spirituel du malade en l'écoutant. Il faudra être attentif à tout ce qu'il a fait, et qui fait son histoire personnelle. Il faudra relever les démarches d'attachement, de détachement, qu'il entreprend. Nous devrions aussi tenter de discerner les ressources qui le nourrissent, le système de croyance, les rites auxquels il est attaché, autant d'informations qui nous guideront pour pouvoir l'accompagner.

Monsieur C. est rentré à l'hôpital. Il avait un mélanome généralisé avec une énorme plaie. C'est un monsieur qui était célibataire et qui est très solitaire. On a vraiment dû l'appivoiser, parce qu'il était très contrôlant et qu'il avait besoin de garder le contrôle sur les événements. Il avait refusé l'aide de tout soignant à domicile. A l'hôpital, vers la fin de sa vie, la dernière nuit, en l'occurrence, Monsieur C. a demandé à l'infirmière de garde de ne pas rentrer dans sa chambre pendant toute la nuit, afin de lui laisser ce moment de solitude et cette introspection dont il avait besoin. Après s'être mis d'accord qu'en cas de souci, il appellerait, elle passe donc le voir au petit matin, il la remercie d'avoir accepté de le laisser seul pendant la nuit, et il décèdera ce matin-là, au petit jour.

Tous les malades n'expriment pas aussi clairement leurs besoins que Monsieur C. ni leur questionnement spirituel. Dans d'autres cas, leur comportement devrait nous alerter. Madame C. est très renfermée. Elle ne sourit jamais. Elle est accompagnée par son frère qui vient régulièrement et qui, un jour, évoque à l'équipe, l'existence de trois filles avec lesquelles elle s'est brouillée et qu'elle ne voit plus depuis un certain nombre d'années. Un matin, Madame C. va exprimer la longueur des journées d'hospitalisation et se plaint, à demi-mot, de sa solitude. A ce moment-là, nous pouvons lui reparler de ses filles, et aussitôt, elle émet le souhait de les revoir. Il y aura cette rencontre entre elle et ses filles, avec leurs lots de souffrance et de bonheur.

Un patient anxieux, agressif ou replié sur lui peut être un patient animé d'un profond ressentiment à l'égard du sens de la vie, de la souffrance que lui impose sa maladie. Il peut s'en sentir annihilé, il peut être complètement ébranlé dans ses valeurs au point de ne plus désirer que la mort. En soins palliatifs, on appellera ça la détresse spirituelle. C'est une des raisons pour laquelle nous nous sommes interrogés sur l'intérêt d'explorer, de façon systématique, les besoins spirituels des malades en fin de vie. Plusieurs instruments sont destinés à rassembler les données, concernant le sens que chaque patient donne à son existence, concernant les ressources internes et externes dont il dispose, pour faire face à un avenir

³ Paul Rousseau (Info Kara 18, 4/2003)

incertain. Ce type de démarche est tentant. Il permet d'établir de manière beaucoup plus rationnelle et rigoureuse une espèce de diagnostic spirituel, de l'énoncer et de le transmettre au reste de l'équipe, afin de chercher comment soutenir au mieux le patient. Mais il se heurte à un obstacle majeur. Explorer la spiritualité des patients touche au cœur même de l'individu, au plus intime de l'intime. Il ne revient au soignant, ni de décider de l'instant, ni de fixer les aspects précis sur lesquels portera l'anamnèse. Madame M. a un petit jouet en peluche auquel elle tient tout particulièrement. Il nous a permis de rentrer en contact avec elle et de découvrir combien il était important que nous lui permettions de voir régulièrement son petit chien, mais aussi de rentrer quelques heures chez elle, pour mettre en ordre ses affaires.

Dr Marianne DESMEDT

On a déjà abordé, avec les exemples qu'Hélène vient de vous donner, la façon dont nous pouvons prendre en charge les besoins spirituels de ces malades. Et vous le pressentez, vous le savez certainement par votre expérience de soignant, il n'y a pas de baguette magique. Il n'y a pas de solution miracle pour soutenir un patient sur le plan spirituel. Il n'y a pas de technique particulière à utiliser. Je pense qu'il faut surtout faire preuve d'imagination, de créativité, pour répondre aux besoins individuels de chaque malade.

Pourtant, voici quelques repères qui sont communs à chaque accompagnement spirituel et qui vont de soi, vous allez le voir. Tous vont renvoyer à l'humain, à l'humanité, et à l'éthique de la relation.

Considérer un patient comme un sujet et non comme l'objet de nos soins, préserver au maximum ses liens sociaux, sont deux grands principes qui renvoient à cette humanité et qui, sans aucun doute, vont contribuer au bien-être spirituel du malade. Ce sont des principes qui sont facilement applicables dans notre pratique quotidienne, à travers une série de gestes qui ne nous coûtent pas grand chose, ni en temps, ni en énergie, et que parfois nous oublions de faire encore. Frapper à la porte d'un malade avant d'entrer dans sa chambre : ça fait, bien sûr, partie de la politesse, mais c'est également considérer le patient comme un sujet. Ne pas, quand on est pressé, avoir tendance à le nommer par son numéro de chambre : c'est encore des choses qu'on entend dans l'institution où je travaille. Dans les unités où les patients "roulent" énormément, on se dit qu'on n'a pas le temps d'apprendre le nom de tous ces malades qui viennent de rentrer. On a tendance, encore de temps en temps, à non pas identifier le patient par son nom, mais à l'identifier par le numéro de sa chambre. Autre petite chose à laquelle je pense et qui peut faire que le patient se sente sujet, et peut-être retrouvera un sens ou conservera du sens à ce qu'il est en train de traverser, c'est le matin, quand il y a un soin particulier, un soin spécifique prévu sur la journée, ou un examen particulier, veiller à informer le malade du timing de cette journée, du moment où va avoir lieu ce soin, ce traitement, de façon à ce qu'il puisse convoquer ses proches en fonction de ce timing. Vous voyez que ce sont tous des petits gestes, des petites choses qu'on fait tous, quand on a le temps, mais que parfois on oublie, quand on n'a plus le temps.

Une autre façon de soutenir le patient sur un plan spirituel, c'est certainement de l'écouter de façon active, sans jugement, avec le plus de bienveillance possible, en essayant de ne pas trop s'y identifier, de ne pas trop se projeter dans l'histoire du malade. Et nous, en soins palliatifs, et probablement vous aussi, lorsque vous accompagnez des personnes en fin de vie, vous avez probablement repéré que ça arrive dans des moments tout à fait incongrus, inopportuns : on est en train de faire un soin, une ponction d'ascite à un malade et, tout d'un coup, il entame le récit de sa vie. Récit de sa vie qui est très important pour lui. En étant présent, on va pouvoir aider le malade à reformuler ses pensées de façon à ce qu'il fasse le bilan de son existence, chose importante à ce moment-là de l'existence. Ça l'aidera probablement à mieux faire face au questionnement qu'il traverse sur le sens de son passé, sur le sens du présent, et probablement sur le sens de ce qu'il lui reste à vivre.

Cela nous conduira parfois à aider le malade à entreprendre certaines démarches de réconciliation ou d'achèvement de choses qu'il avait entreprises durant sa vie et qu'il n'a pas eu l'occasion d'achever. Je pense, par exemple, à une malade dans l'unité, qui était un "peintre du dimanche" comme on pouvait l'appeler, et qui, dans une réflexion tout à fait banale, nous a dit : "J'ai un tableau encore chez moi,

j'aurais tellement voulu le terminer avant d'achever mon existence !". C'est une petite chose qu'il était possible de faire aisément. Pour la petite histoire, ce tableau siège dans notre bureau infirmier, et ça nous fait penser à cette malade et au sens que cela avait pour elle d'achever cette peinture.

Ce ne sera pas toujours le cas parce que, parfois, les malades n'ont pas envie d'entamer des démarches de réconciliation. Dans les histoires de patients en fin de vie, on lit tous que, quand il y a eu un conflit familial, tous les malades auraient envie de se réconcilier avec les proches avec lesquels ils sont en conflit. On sait bien que parfois c'est le cas, parfois ça ne l'est pas non plus. Parfois le malade règle son problème tout seul et parfois, il a besoin de l'équipe soignante pour l'aider à cheminer dans le processus de deuil qu'il va faire, en restant en conflit avec ce proche ou en n'ayant pas achevé ce tableau. Si cette dame avait envie d'achever son tableau, ce n'était pas un projet de l'équipe de vouloir absolument qu'elle termine ce tableau.

Une troisième façon d'aider les patients sur le plan spirituel, est de les aider à puiser dans ce qui, pour eux, est lieu de ressources. Ca va être à eux de nous dire ce qui, pour eux, est aidant. Ce sera très varié. Ca peut être, dans des moments extrêmement difficiles où on a reçu une très mauvaise nouvelle, la présence d'un proche aimé. Favoriser la présence de ce proche nous arrive régulièrement dans l'unité. Et quand on sait qu'une famille importante est à l'étranger, dire au patient qu'il n'y a aucun souci : si cette famille doit venir dans l'unité, on peut s'arranger pour les loger. Pour lui c'est important, et nous pouvons l'aider à mettre ce projet en route. Pour d'autres, ce sera la venue d'un ministre du culte : à nous de l'organiser. Pour d'autres encore, ce sera simplement un moment de méditation et l'exemple d'Hélène allait en ce sens tout à l'heure. Pour d'autres encore, ce sera l'exercice d'un talent artistique. Tout dernièrement, on a eu un malade schizophrène qui présentait un glioblastome, qui était hémiparétique et, en creusant un peu avec sa famille, alors qu'il était hémiparétique, presque hémiplégique, il nous a expliqué que c'était très important pour lui de dessiner. Il avait dessiné durant toute son existence, notamment dans le centre protégé qu'il fréquentait à l'époque où il était schizophrène. On a donc tout mis en œuvre pour que ce malade puisse à nouveau dessiner le mieux possible.

Vous voyez que les solutions sont multiples. Le mot "solution" est dangereux. Il vaut mieux dire que les pistes sont multiples et que les possibilités sont nombreuses. Elles doivent toujours être centrées sur l'intérêt du malade. Attention à l'activisme qui nous guette en tant que soignant ! Attention à ne pas vouloir chercher nous-mêmes la solution qui conviendrait à ce malade ! Le questionnement, le cheminement spirituel de chaque malade lui appartient. En tant que soignant, nous n'avons pas pour rôle de faire cheminer le patient selon le chemin que nous trouvons bon, mais bien de mettre en place toutes les meilleures conditions possibles pour qu'il parcoure son chemin.

Hélène CLAUWAERT

Le dernier point que nous aborderons traite de l'aumônier. Repérer les besoins spirituels du malade et les prendre en charge sont l'affaire de tous. Médecins, infirmières, aides-soignants, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales et bénévoles, doivent pouvoir être tour à tour actifs et réceptifs, porteurs de solutions et receveurs de messages. Le badge, précisant l'identité et les qualifications de la personne offrant son soutien, a de l'importance, mais il ne sera absolument pas déterminant puisqu'il revient au patient de choisir son référent et au soignant d'intégrer une dimension spirituelle dans le soin qu'il prodigue. De ce fait, nous ne préconisons pas le renvoi systématique vers un référent spécialisé.

L'aumônier a pourtant bien sa place et il a un rôle important à remplir, car mourir peut éveiller un désir d'infini, l'envie de retrouver les siens dans l'au-delà, le besoin d'enraciner son existence dans une transcendance. Son intervention est très précieuse pour des patients qui cherchent un soutien auprès de la communauté religieuse, mais également pour ceux qui cherchent à renouer avec les convictions de leur enfance et découvrent une dimension ignorée de leur existence. Sa fonction lui permet de répondre, avec discernement et profondeur, aux attentes religieuses du patient, de répondre de sa foi et de son espérance.

Il ne faudra pourtant pas conclure que le spirituel appartient aux soignants et le religieux à l'aumônier. Les limites ne sont pas bien tranchées. Le champ d'action de l'un interpénètre l'autre. Le soignant peut, dans les limites de ses valeurs et de ses compétences, aider les malades à s'appuyer sur leurs convictions religieuses, en respectant les rites, les pratiques, et de façon plus active, en résolvant avec eux les conflits nés d'une incompatibilité entre leurs croyances et les projets de soin. Je pensais à une famille hindoue qui avait émis le souhait qu'une fois le patient décédé, on n'y touche pas pendant six heures, je pense. Nous avons tout mis en œuvre pour que ce soit possible pour cette famille, de veiller le patient dans sa chambre, sans l'avoir touché au moment du décès et ce, pendant six heures.

A l'opposé, un malade, ne ressentant aucun besoin d'ordre religieux, peut aussi trouver, chez l'aumônier, une tierce personne qui l'aidera à s'orienter dans les choix thérapeutiques que nous lui proposerions. Il s'agit bien d'un travail d'équipe, où chacun trouve place et s'accorde dans l'intérêt du patient au centre.

Dr Marianne DESMEDT

Voilà, nous avons fait, un peu, le tour de la question. Je vous propose, pour conclure, un postulat que certains trouveront audacieux. Nous nous y risquons quand même. En tant que soignants, vous l'avez compris, nous considérons que nous avons pour tâche de prendre en compte les besoins spirituels des malades en fin de vie. Nous considérons cela parce que nous ne pensons pas que les besoins spirituels viennent se superposer aux besoins somatiques et aux besoins psychologiques, pour venir couronner la pyramide de Masselot, mais que ces besoins viennent bien s'y mêler dans un mouvement continu, individuel, singulier, sans hiérarchie aucune. Dit de façon plus imagée, le soutien spirituel n'est pas la cerise sur le gâteau, mais bien le levain de la pâte, ce qui va donner de la consistance à nos soins et à nos traitements. Sans soutien spirituel, le contrôle des symptômes que nous essayons le plus maximal possible, et le support psychologique ou psychosocial que nous offrons, vont perdre de leur substance. Et la globalité de notre prise en charge, que nous voulons tous pour le malade, risque bien de se désagréger.

Nous vous remercions beaucoup de votre écoute.

Discussion

Dr Ferdinand HERMAN (modérateur)

Q.: Nous vous remercions beaucoup pour ce partage qui était très riche. De votre intervention, je retiendrai essentiellement que la spiritualité n'est pas une affaire de spécialistes, mais l'affaire de toute une équipe. Si je devais résumer l'exposé, c'est un peu comme cela que je le résumerais. Par rapport à ceci, je poserai une question : comment serait-il possible de mettre en place cette approche que vous avez dans un service de soins palliatifs, dans un service général de trente à trente-cinq lits, où, en effet, on entend souvent la remarque "on a une surcharge de travail pas possible" ? A la limite, comment voulez-vous que l'on prenne le temps, alors qu'on n'a déjà pas le temps de faire le reste ? Donc, est-ce possible de transposer ce que vous dites dans un service général de trente à trente-cinq lits ? Avez-vous quelques pistes par rapport à cela ? Vous en avez évoquées, des choses simples comme frapper à la porte. Ca a l'air anodin, mais c'est important...

Dr Marianne DESMEDT

R.: On a effectivement les mêmes questions qui nous reviennent dans les unités où on travaille pour aller donner des avis dans l'institution. Le terrain est là, les éléments sont présents dans ces équipes. Le tout, c'est qu'on ne les exploite pas ! La présence d'un frère, avec lequel on est en conflit et

avec lequel on ne s'entend plus, a été dite à l'équipe, mais l'équipe n'utilise pas cet élément d'information pour en faire quelque chose qui pourrait conduire à un soutien spirituel au malade.

Je pense qu'une des toutes premières choses qu'il faut faire, c'est sensibiliser les équipes aux éléments qu'elles ont déjà à leur portée et leur montrer ce qu'elles peuvent faire de ces éléments. Il ne faut pas passer beaucoup plus de temps avec le malade, pour obtenir déjà des éléments de base. Avec ces éléments de base, elles peuvent déjà faire quelque chose de constructif pour aider le malade, le soutenir spirituellement. Nous-mêmes n'avons pas toujours le temps dans les unités de soins palliatifs non plus, même si effectivement on est bien "staffé", de faire une anamnèse très compliquée. Vous avez vu aussi – et là, c'est ouvert à la discussion – qu'on est très dubitatif sur l'intérêt, à l'entrée du malade, de faire ce qu'on appellerait une anamnèse spirituelle, parce qu'on touche là à l'intimité du malade. Le malade, à ce moment-là, a d'autres besoins, à mon avis, que de parler de son questionnement propre. Il a un questionnement médical, il est perdu peut-être aussi sur un plan psychologique. Je pense qu'il faut d'abord répondre à ces besoins-là, et puis, seulement après, va venir l'ouverture. Je pense qu'il faut sensibiliser l'équipe à repérer, dans le langage spontané du malade, les éléments qui sont importants pour lui, de façon à les réintroduire dans notre pratique de soins quotidiens. Une des choses que moi, médecin, je fais depuis quelques années maintenant et que je n'avais pas l'habitude de faire avant, c'est quand ça s'y prête dans une conversation pouvoir demander à un malade "comment il tient le coup". Qu'est-ce qui, pour lui, est lieu de ressourcement ? Ca ne veut pas dire qu'à ce moment-là, il y a réunion complète d'équipe pour dire "pour ce malade, il y a lieu de ressourcement". C'est intégré en moi comme n'importe autre information médicale concernant le malade, et au moment où le malade sera plus dans un questionnement – on va le voir qui se referme ou qui se demande ce qu'il fait là, ce qui va lui arriver – on va éventuellement lui reparler de ce qui était lieu de ressourcement pour lui, en lui disant "tiens, vous nous aviez parlé de ça... ". Donc, ça passe dans des informations qui sont transmises avec les autres informations.

Je crois, pour répondre à votre question, que c'est sensibiliser les équipes soignantes au fait qu'elles ont déjà des éléments, mais qu'elles en fassent quelque chose ! Qu'elles les identifient peut-être comme importantes, pour le présent et pour la suite du suivi du malade.

Q.: Pourrait-on imaginer que l'équipe d'aumônerie fasse vraiment partie intégrante de l'équipe soignante ?

R. : L'aumônière qui travaille dans notre unité est déjà attachée à l'unité, et elle participe en fait aux réunions multidisciplinaires. Elle a effectivement une vie d'équipe et participe aussi aux supervisions d'équipe, dans la mesure de ses moyens, bien sûr. Pour moi, elle fait partie intégrante de l'équipe. Elle est dans notre équipe, pour notre équipe, et elle a sa place au sein de notre équipe.

Q.: Je trouvais cela essentiel. Ce serait peut-être à travailler, alors, au sein du CHC.

Dr Ferdinand Herman (modérateur)

R.: Par rapport à cette remarque, je vais répondre pour notre équipe de soins palliatifs. On a la chance d'avoir Jean, "l'aumônier" de l'équipe et qui fait partie intégrante de l'équipe. Je pense que, dans certains services, en tout cas, c'est déjà mis en place.

Dr Marianne DESMEDT

R.: Moi, je voudrais rajouter à cela, que l'aumônière serait vraiment mal placée si on l'obligeait à faire partie des équipes soignantes. Je pense que ce qu'il faut faire, c'est sensibiliser les équipes, discuter avec elles et que la démarche, de considérer l'aumônière comme membre de l'équipe soignante, vienne bien de l'équipe. Il faut évidemment que l'institution donne son accord sur le fait que l'équipe d'aumônerie fasse partie de l'équipe soignante, mais il faut aussi, d'un autre côté, que l'aumônière se sente accueillie dans l'équipe comme un membre à part entière de l'équipe. Que l'aumônière soit regardée comme une personne qui vient apporter des éléments, pour prendre en

charge de façon plus globale le malade, qui vont aider le médecin à mieux prendre le patient en charge, qui vont aider l'infirmière à mieux prendre le patient en charge. Et ça, ce n'est pas toujours gagné dans toutes les équipes soignantes.

Q: Auriez-vous tendance à penser que la dimension spirituelle ne serait pas présente ou serait moins présente dans les institutions où le service d'aumônerie est moins prégnant, moins présent, par exemple dans les institutions d'un autre bord ?

Dr Marianne DESMEDT

R.: Pour moi, non, parce que la dimension spirituelle n'est pas la dimension religieuse. On a essayé de vraiment scinder les deux et je pense que la spiritualité fait partie de chacun de nous, en tant qu'être humain. Tous les soignants ont ça en eux. Il faut juste peut-être le travailler en équipe et le redéfinir plus clairement pour que ce soit moins flou. Mais pour moi, il n'y a pas de différence, à ce niveau-là, dans un hôpital "catholique" et "non catholique". J'ai travaillé des deux côtés et je n'ai absolument pas vécu mon rôle de soignant différemment d'un côté ou de l'autre. J'ai cette expérience. A l'extrême, je dirais que s'il existait une institution sans équipe d'aumônerie, il y aurait moyen de soutenir spirituellement les malades sans l'aumônier. L'aumônier vient nous aider, comme on sait que, si on est privé de kinésithérapeute, ce sera moins bien sans lui, mais l'équipe médicale ou soignante peut prendre en charge le malade sans kinésithérapeute. C'est certainement nettement mieux quand le kinésithérapeute est là, on va arriver à plus fin, à une meilleure qualité. Mais je suis persuadée que, s'il n'y a pas d'équipe d'aumônerie, il y a aussi moyen d'offrir un bon soutien spirituel – je ne parle pas de soutien religieux – au malade qu'on soigne.

Q.: Pre Schaller : Très bel exposé. J'aimerais juste vous demander comment vous formez l'équipe médicale, je dis bien médicale et pas les soignants, puisque vous parlez de Virginia Anderson. Comment est-ce que les médecins sont formés à cette dimension et à la prise en compte de celle-ci ?

Dr Marianne DESMEDT

R.: Les médecins – je sais que je m'adresse à une Suisse, donc je vais parler pour les médecins belges – les médecins, sans vouloir trop schématiser, sont assez réticents à ce type de prise en charge. Je crois que cela provient notamment de la façon dont on est formé parce que, si je m'adresse individuellement à un médecin, quand je le rencontre dans un couloir dans l'institution où je travaille, ce médecin a des préoccupations spirituelles pour le malade, mais c'est comme s'il ne les intégrait pas dans sa profession médicale – je vais peut-être très loin – peut-être par gêne. Ce n'est peut-être pas professionnel de se poser la question. Et je crois, notamment, qu'une des choses qui ferait bouger en vue d'une meilleure approche spirituelle de la part des médecins du malade, ce serait d'intégrer le mieux possible ces notions-là dans le curriculum des études.

Le médecin face à la dimension spirituelle du patient

Professeure Marie-Denise SCHALLER
médecin cheffe, service de médecine intensive adulte
Centre hospitalier universitaire Vaudois, Lausanne

Mesdames, Messieurs, chers collègues,

C'est à moi de remercier les organisateurs, organisatrices, de m'avoir invitée. Je suis très heureuse de participer à cette première, à cet élan qui nous rassemble tous. Je ne suis pas seulement venue partager ce qu'on va voir maintenant, mais aussi écouter, parce que je suis très intéressée par ce sujet.

Vous voyez, ici, sur la diapositive, la cathédrale de Lausanne. Il y a quelques années, on a fait, à côté, une autre cathédrale qui était le CHU vaudois. Certains se sont demandés si ce bateau allait remplacer l'autre, car les deux dominent la ville. Vous pouvez choisir celui que vous voulez, mais les deux ne s'opposent pas forcément. Dans l'ancien temps, c'était tout à fait relié, on ne faisait pas beaucoup de distinction entre la médecine et la religion. Les êtres humains, la nature et Dieu étaient vraiment l'un à côté de l'autre, mélangés. Avec les découvertes scientifiques, on a considéré qu'on expliquait bien les choses par les lois physiques, et que la foi et la religion étaient un autre domaine. La médecine est devenue laïque. Au vingtième siècle, et j'ai vécu ceci, la religion des patients n'avait aucune importance pour la médecine, voire il s'agissait d'une superstition problématique. Il y avait un certain anticléricalisme bien affiché : on était scientifique. La religion, la foi, c'était autre chose. Néanmoins, je dirais que j'ai le bonheur de voir, depuis la fin du vingtième siècle (1980 et suivant), la résurgence d'une attitude autre, à savoir qu'on note un intérêt croissant - et de nombreuses publications en médecine en attestent - du fait qu'avoir, soit une intégration ou une religion, soit une spiritualité, cela va agir dans la :

- diminution du stress (Soc Sci Med 1991;32:1257; J Geront 1989;44:S4; Behav Med 1989 15:111)
- diminution de dépression (Am J Psychiatry 1992;149:1693 Psychosomatics 1995;36:369)
- prévention et guérison de toxicomanie (J Stud Alcohol 1993;54:297 J of Social Issues 1995;5:65)
- prévention de cardiopathie et hypertension artérielle (Epidemiology 1993;4:285)
- limitation de la douleur (J Behav Med 1985;8:193)
- adaptation au handicap (J Geront 1997;52 :S306)
- guérison après chirurgie cardiaque (Psychosom Med 1995 57:5)
- adaptation à la maladie (J Geront 1989;44: S4)

Toutes ces publications, et ce n'en est que quelques-unes qui sont choisies, viennent surtout du monde anglo-saxon. Il en est une, faite en Suisse⁴, à Genève, bien qu'écrite en anglais, qui s'intéresse à la schizophrénie. Vous savez tous et toutes que, souvent, on se dit "attention, avec un schizophrène, pas trop de religion parce que ça va le rendre en délire psychotique". Voyons ce que ces médecins ont observé, dans une enquête réalisée sur les effets de la spiritualité ou de la religion, chez 115 patients atteints de schizophrénie.

Des effets positifs où on note :

- une augmentation de l'espérance, du sens de la vie (dans 71% des cas)

⁴ Towards an integration of spirituality and religiousness into the psychosocial dimension of schizophrenia, S Mohr et al Am J Psychiatry 2006;163:1952-1959

- une diminution des symptômes psychotiques (54%)
- une meilleure intégration sociale (28%)
- une diminution du risque suicidaire (33%)
- une diminution de l'abus de substances (14%)
- une meilleure compliance médicamenteuse (16%)

Des effets négatifs en parallèle :

- une détresse spirituelle (14%)
- une augmentation des symptômes psychotiques (10%)
- un isolement social (3%)
- une augmentation du risque suicidaire (10%)
- des abus de substance (3%)
- opposition au traitement (15%)

En fait, les effets négatifs sont beaucoup moins importants que les effets positifs. La conclusion de ces auteurs de Genève, chez ces 115 schizophrènes qui ont été interviewés, c'est que la spiritualité ou la religion (religiosité) ont des effets majoritairement positifs.

Dans une enquête multicentrique sur 1824 patients³, P. Corrigan trouve exactement la même chose. Religion et spiritualité sont associées au bien-être psychologique et à une diminution des symptômes psychiatriques, et il constate des effets positifs (espoir, amélioration des symptômes, acceptation de la maladie, ...) chez environ 90% des patients schizophrènes.

Et il y a de multiples publications, sur les effets bénéfiques ou sur l'intérêt de la spiritualité ou de la religion, en oncologie, psychiatrie, médecine palliative, chirurgie, pédiatrie, médecine intensive, épidémiologie,... Mais il faut savoir aussi que de temps en temps, il y a des effets négatifs, à savoir culpabilité, punition méritée et refus de traitement, non compliance, "ne pas s'opposer à la volonté de Dieu",... Et l'on sait qu'il y a une publication concernant toute une série d'enfants (170) qui ne seraient pas décédés si la religion des parents ne s'en était pas mêlée. **Donc, qu'on le veuille ou non, cela existe et en tant que médecin, on ne peut être pas l'ignorer.**

Je suis en médecine intensive et le patient qui est chez nous, aux soins intensifs, se trouve dans une situation grave. Il est en danger de mort. C'est un cataclysme qui génère stress et anxiété pour le patient et pour ses proches. Ce patient, en soins intensifs, est parfois capable de discernement conscient, il peut participer et discuter. Mais souvent, même s'il est conscient, il est incapable de discernement, il préfère ne pas savoir, il ne comprend pas.

Et la plupart du temps, le patient, qui est avec nous, est tout à fait incapable de communiquer parce qu'il est dans le coma, et là, nous avons affaire aux familles et aux proches. Ainsi, en soins intensifs, le patient n'est pas seul. Il a, en face de lui, toute une équipe composée du médecin, des soignants, des physiothérapeutes, des infirmier(ère)s. L'aumônier fait partie de notre équipe, tout comme la diététicienne, et nous avons plein de médecins consultants et spécialistes de l'extérieur. Ce patient, on doit l'intégrer avec sa famille et ses proches, avec ses liens sociaux et culturels, et puis avec les autres patients de l'hôpital et les missions de l'hôpital.

Ce patient, il a des problèmes somatiques que nous allons essayer de résoudre, de traiter. Il y aura des répercussions psychologiques, chez lui ou chez ses proches. Notre prise en charge devrait être complète, "holistique" comme on dit, avec des dimensions bio-psycho-sociales et culturelles. Mais est-ce bien tout ? Je reviens sur ce qui a été dit tout à l'heure : lorsqu'on est en fin de vie – là, on est en soins intensifs – on peut ressentir une toute-puissance, on peut se sentir en sécurité et être tout à fait rassuré de voir toute cette technologie, tous ces spécialistes autour de nous. Toutefois, c'est tout de même un

³ P Corrigan et al Community Mental Health Journal, 2003;39:487-99

cataclysme dans sa vie : on est tout à coup mis au tapis, et ceci peut entraîner un questionnement, un bouleversement important. Et là, je cite une psychiatre ⁶ :

*"Le questionnement (de la personne en fin de vie) sur le sens de cette expérience douloureuse ouvre un questionnement (sur elle-même), sur sa vie, comme un dernier accouchement de soi-même. La personne cherchera le fil conducteur de sa vie, réfléchira sur ses blessures, ses échecs, et sera lancée dans un processus éprouvant qui peut être créateur en même temps. Se relier à son histoire, à la trame de sa vie, peut conduire certains à une autre quête d'un sens plus universel, religieux ou philosophique, **afin de dépasser leur mort comme fin individuelle.**"*

Ceci s'applique en soins palliatifs, chez les patients qui ont le sida, et dans des centres d'oncologie. Dans les soins palliatifs, ce n'est peut-être pas le patient mais ce peut être la famille ou les proches qui vont se poser des questions. Effectivement, l'être humain est confronté à ses limites : il va essayer de les dépasser, il veut aller au-delà. C'est ce qu'on appelle la transcendance. Chaque être humain essaie de dépasser le cadre qui lui est fixé. C'est une dimension de l'au-delà. L'être humain ne se résume pas à son enveloppe.

Pour donner une définition de la spiritualité (c'est osé d'en donner une, car il y en a peut-être plus de cent, chacun y allant de sa définition), je trouve important de citer les docteurs Mazzocato et Rougéron, qui sont aux soins palliatifs dans notre hôpital (CHUV). Ce sont donc des médecins qui donnent cette définition :

"Le spirituel est, au-delà du langage et du rituel, cet espace en soi secret où chacun construit le sens de sa vie, en s'interrogeant sur sa présence au monde et une transcendance possible. Le spirituel est notre identité originelle, comprenant :

- une dimension immanente à la personne elle-même - elle permet la relation à l'autre en sentiments et en émotions
- une dimension transcendante, enracinée dans l'homme - elle le relie au sacré qui l'habite"

Ensuite, voici celle d'Etienne RoCHAT, pasteur de l'aumônerie du CHUV, qui, investi de la détresse spirituelle, est donc impliqué dans les soins, notamment dans les centres de réadaptation :

"La spiritualité de la personne hospitalisée est définie par la cohérence singulière qu'elle donne à connaître lorsqu'elle déclare son sens à l'existence, manifeste ses valeurs et désigne sa transcendance. Cette cohérence fonde son identité."

Ici, celle d'un psychiatre, qui distingue la spiritualité de la religion, même si finalement elle peut très bien s'inscrire à travers une religion, mais elle n'est pas nécessairement impliquée dans une religion :

"Etre spirituel : c'est croire et avoir foi en un bien sacré, réalité suprême, Dieu ou une autre divinité, mais en étant indépendant et n'appartenant pas et ne pratiquant pas dans une religion organisée".

D'autres définitions :

"La spiritualité est le moyen pour trouver des réponses satisfaisantes aux questions ultimes du sens de la vie, de la maladie, de la mort".

⁶ Aspects psychorelationnels de la fin de vie. J. Pillot. La Revue du Praticien, 1999; 49:1057-61

⁷ L Culliford, Advances in psychiatric treatment 2007;13:212-219

⁸ MF Highfield Cancer Nurs 1983;6:187-92

"La spiritualité se définit comme la relation d'une personne avec les questions de transcendance qui la confrontent en tant qu'être humain et la manière qu'elle a d'entrer en relation avec ces questions".

"La notion de spiritualité représente tout d'abord une philosophie de vie qui donne sens à son existence... hiérarchies de valeurs et de finalités..."¹⁰

Et j'aime bien cette définition du Père Verspieren, qui est un jésuite, que je lis dans "Fin de vie en réanimation", un livre de médecine intensive :

"Le terme de spirituel avait été bien choisi, car il désigne traditionnellement une dimension essentielle de la personne humaine, celle-là même qui est spécialement mise en jeu dans l'affrontement aux questionnements les plus radicaux sur l'existence humaine"¹¹.

Je vous dirais qu'il y a une centaine de définitions. On nous avait confrontés à l'équipe pour voir laquelle nous convenait à nous et laquelle convenait à nos patients.

Pour revenir à ce questionnement, comme cela a été mentionné par les oratrices précédentes, l'annonce ou la prise de conscience d'une maladie grave peut faire deux choses. Ou cela pousse l'individu à aller plus loin en lui-même et à approfondir sa démarche spirituelle ou, parfois, cela peut l'ébranler au point de l'anéantir, faire un arrêt et une annihilation de la quête spirituelle. L'individu se trouve alors en indifférence spirituelle, en perte de dignité, et il y a détresse spirituelle. C'est un éclatement de l'identité spirituelle avec une remise en cause des valeurs : qu'est-ce que je veux, qu'est-ce que je fais ici, ce en quoi je croyais, ça n'existe pas, à quoi bon ? On ne croit plus, il n'y a plus aucune relation avec l'au-delà, avec Dieu. La transcendance qui était, pour la personne, très importante et essentielle, disparaît. Il n'y a plus aucun sens. La personne peut se retrouver finalement dans une remise en cause de son existence, elle n'existe plus, il y a disparition de soi et de sa dignité, et elle est dans une douleur totale.

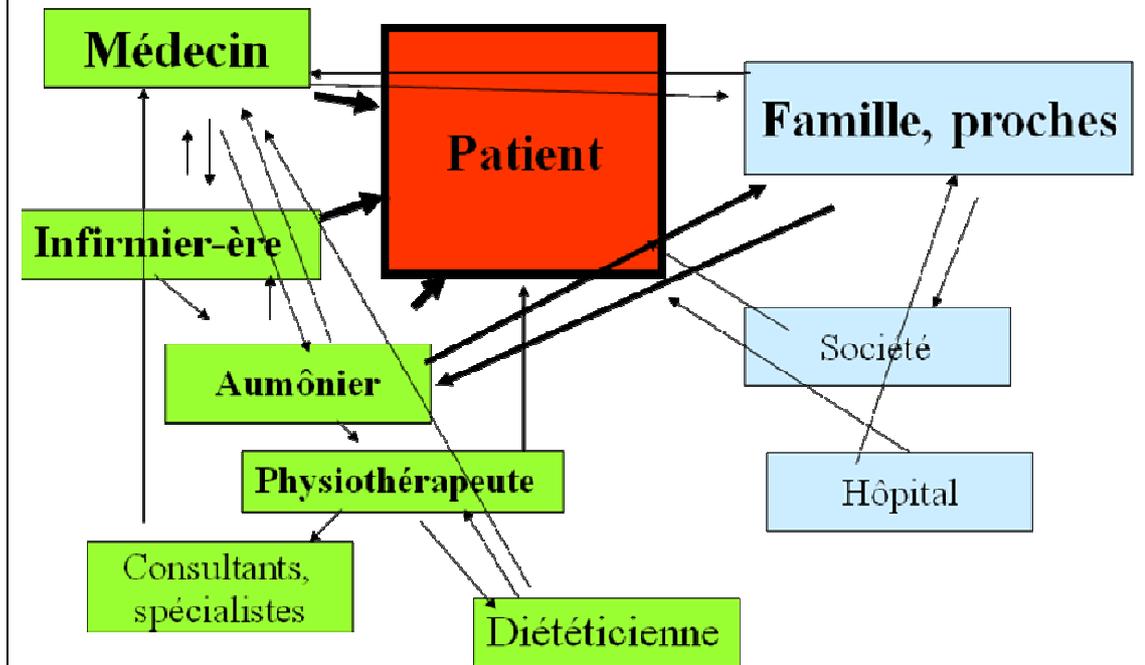
Voilà ce que peut induire la détresse spirituelle. Là, en tant que médecins, sommes-nous censés savoir si cette spiritualité a une importance, pour la prise en charge de nos patients ? Et, si oui, comment en tenir compte ? Dans une prise en charge globale du patient, il y a le côté somatique, le côté psychique, la culture, la société, les proches. C'est par petits cercles que tout vient, mais il ne faut pas oublier qu'il y a, non pas comme une cerise sur le gâteau, mais intégrant tout ceci et en faisant partie, la spiritualité.

⁹ D Sulmasy JAMA 2006; 296: 1385-92

¹⁰ S Scaon, Journal européen de soins palliatifs 2006

¹¹ P Verspieren, Spiritualité et besoins spirituels en fin de vie dans Fin de vie en réanimation, JM Boles F Lemaire, Elsevier Ed 2004 pp 179-184

Qui s'occupe de la dimension spirituelle du patient? des proches?



Nous sommes en soins intensifs. Vous avez vu qu'on a notre réseau. Qui est censé s'occuper de la spiritualité du patient, des proches ? On pourrait dire l'aumônier. Est-ce que c'est ce que pensent les patients ?

On a posé la question à 456 patients ambulatoires américains. En voici l'étude :

Préférence des patients pour une discussion et une pratique Spirituelle/Religion de leur médecin

Enquête multicentrique chez 456 patients américains ambulatoires (médecins de famille)

Sample Questions from the Religion and Spirituality in the Medical Encounter Study

	Strongly Agree	Agree	Neutral	Disagree	Strongly Disagree
My doctor should not play a role in my spiritual or religious life.	1	2	3	4	5
My doctor should be aware of my religious or spiritual beliefs.	1	2	3	4	5
My doctor should ask me about my religious or spiritual beliefs during a routine office visit.	1	2	3	4	5
If I am near death, my doctor should ask me about my religious or spiritual beliefs.	1	2	3	4	5
If I am hospitalized, but not near death, my doctor should ask me about my religious or spiritual beliefs.	1	2	3	4	5
My doctor should say a silent prayer for me during a routine office visit.	1	2	3	4	5
My doctor should pray with me during a routine office visit.	1	2	3	4	5
If I were in the hospital, my doctor should say a silent prayer for me.	1	2	3	4	5
If I were in the hospital, my doctor should pray with me.	1	2	3	4	5
If I am dying, my doctor should say a silent prayer for me.	1	2	3	4	5
If I am dying, my doctor should pray with me.	1	2	3	4	5
It is important to me that my doctor has strong spiritual beliefs.	1	2	3	4	5

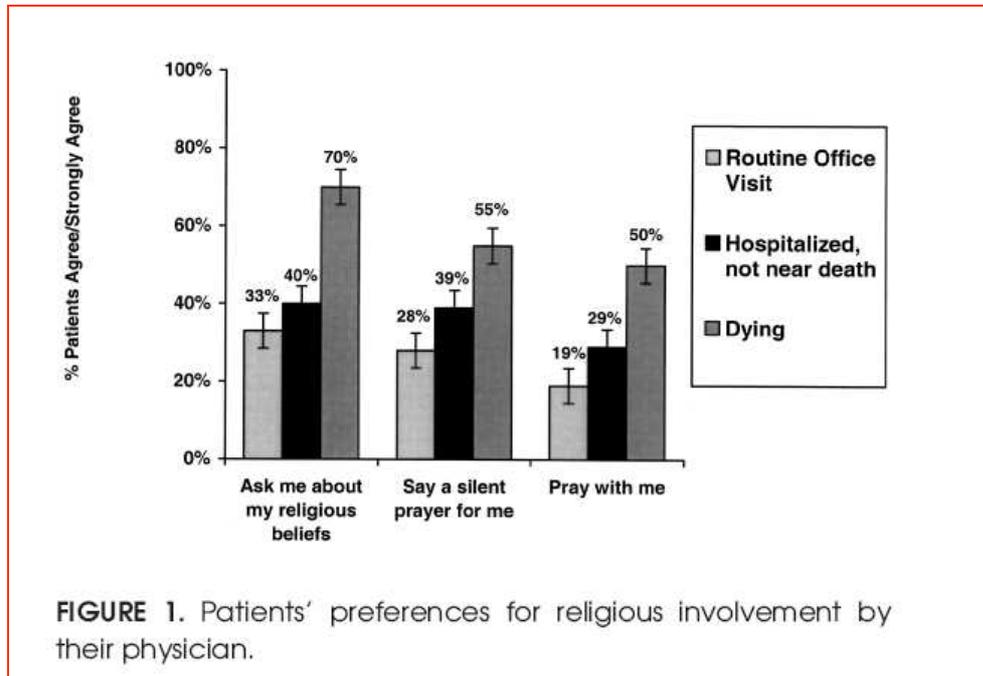
CD MacLean et al J Gen Intern Med 2003 18:38-43

CD Mac Lean et al J Gen Intern Med 2003 10 : 38-43

Voici donc les réponses :

- mon médecin ne devrait pas s'occuper de ma vie spirituelle
- il devrait être au courant de ma vie spirituelle
- il devrait m'interroger sur mes croyances lors d'une visite de routine à son cabinet
- il devrait m'interroger sur mes croyances et ma religion si je suis près de mourir
- etc.

Souhaits des patients de la part de leur médecin :



Il ressort de ceci que, lors d'une visite courante au cabinet médical, dans 33% des cas, les patients aimeraient que le médecin les interroge. Lorsque le patient est hospitalisé pour une raison pas trop grave, on en vient à 40%. Lorsqu'ils sont près de mourir, 70% de ces patients aimeraient que le médecin aborde le sujet.

On aimerait "que le médecin dise une prière silencieuse pour moi". Ce n'est pas dit "ouvertement", mais "dans son coin, prie pour moi". Là aussi, on aimerait que le médecin soit intéressé et intervienne.

"J'aimerais que le médecin prie avec moi" – et là ce sont des Américains, je ne transpose pas cela ici – 19% au cabinet et 50% sur le point de mourir aimeraient "que le médecin fasse une prière avec moi".

Ce qui est intéressant, dans d'autres études concernant le désir du patient et des familles, c'est de constater que :

- 94% des patients considèrent leur santé spirituelle aussi importante que leur santé physique (J Fam Pract, 1994;39; 349-352)
- La majorité des patients souhaitent aborder cette dimension avec leur médecin, surtout dans les situations de crise. (J Fam Pract, 1994; 39:554-68; J General Intern Med, 2003; 18:38-43)
- 45% (177 patients) indiquent que leur religion ou spiritualité influenceraient leur décision s'ils étaient gravement malades
- 66% souhaitent que leur médecin s'occupe de leur croyance-spiritualité
- 15% se voient pris en charge à ce sujet par leur médecin (Arch Intern Med, 1999; 159:1803-6)

Cela veut dire que les médecins ne répondent pas au souhait de leurs patients.

Et si l'on regarde le tableau suivant :

**Souhait des patients (religieux ou non) quant au rôle du médecin face à Spiritualité/Religion
Questionnaire chez 177 patients ambulatoires, pneumologie**

Si maladie grave	Self-reported Religiosity*		
	Not Religious	In Between	Religious
I would like my doctor to ask†			
Disagree	7	8	14
No opinion	4	16	11
Agree	11	39	64

*"I consider myself to be: not religious 1 2 3 4 5 very religious."
 †"If I became gravely ill, then I would like my doctor to ask whether I have spiritual or religious beliefs that would influence my medical decisions."
 Responses to the 2 questions are not significantly related when tested by χ^2 analysis (P = .07).

JW Ehman et al, Arch Intern Med 1999,159:1803-6

JW Ehman et al. Arch Internn Med 1999.159 :1803-6

Que veulent les patients ?

Dans ce groupe, ce qui est important à noter, c'est que, sur 177 patients, il y en a qui se déclarent religieux, d'autres pas du tout ou d'autres entre les deux, comme toujours. Il est tout à fait clair qu'en cas de maladie grave, le patient aimerait que le médecin s'intéresse à ses croyances pour pouvoir le prendre en charge. Parmi les patients religieux, 64% seraient d'accord que le médecin s'y intéresse et 14% pensent que ce n'est pas son affaire.

Ce que je trouve intéressant, c'est que parmi ceux qui ne sont pas religieux, il y a la moitié des patients qui aimeraient que le médecin s'intéresse à ce domaine, bien qu'eux-mêmes ne soient pas religieux ! Cela veut dire que, tout venant, il y a une majorité des patients qui aimeraient que le médecin aborde cette question.

Nous voyons aussi que la société américaine, Critical care Medicine, recommande, dans ses directives publiées en 2007, que le support spirituel soit pris en charge : il y a tout un chapitre du rôle du médecin qui est censé s'occuper également de cette dimension.

Dans une autre étude faite également en Amérique, sur 259 proches de patients décédés aux soins intensifs, on note leur satisfaction par rapport aux soins de la spiritualité. La plupart sont satisfaits. Toutefois, il y en a aussi qui ne sont pas contents du tout. De cette étude sort un livre de recommandations aux médecins : ils doivent veiller à ce que les besoins spirituels de chaque famille soient satisfaits et faire appel à un aumônier ou un spécialiste dans ce domaine.

La conclusion de ce que je viens de vous dire, c'est que les patients souhaitent que leur médecin s'intéresse à leur croyance, à leur dimension spirituelle. Et non seulement les patients, mais la médecine intensive recommande aux médecins de répondre aux besoins spirituels des patients et des familles.

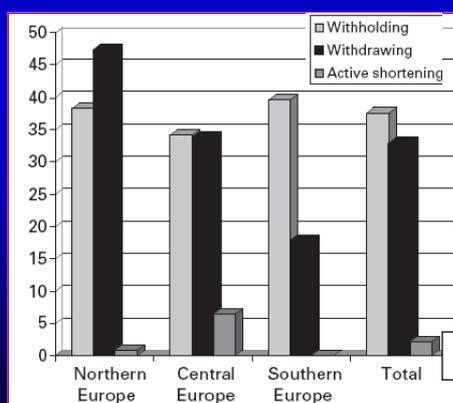
Mais, qu'en pensent les médecins ? Et quels médecins ?

Aux Etats-Unis encore, 1144 médecins ont répondu à l'enquête (en moyenne 70%). Leurs réponses varient selon qu'ils viennent du sud, "midwest", ouest, nord-est. Il est plus fréquent que le patient mentionne spontanément sa spiritualité ou sa religion dans le sud que dans les autres parties des Etats-Unis. A la question :

- *Que pensez-vous de l'influence de la spiritualité/religion sur vos patients ? En tiennent-ils compte ou pas ?* C'est important pour eux au sud et au "midwest", un peu moins au nord-est.
- *Dieu intervient-il chez vos patients ?* Oui pour 70% des médecins dans le sud et 60% dans le 'midwest', 40% ailleurs.
- *La religion /spiritualité prévient la maladie ?* Il y a également d'autres réponses.
- *La religion/spiritualité aide à faire face à la maladie ?* C'est là qu'on a le plus de médecins qui sont d'avis qu'effectivement, le fait d'avoir une spiritualité, une religion, est une aide pour faire face à la maladie (plus de 80% au sud à plus de 60% au nord-est).
- Il y a tout de même une partie (40 à 50%) qui constate que la religion, la spiritualité peuvent avoir des effets négatifs pour leurs patients.

Maintenant, intéressons-nous à la **religion des médecins**. Vous avez ceux qui n'ont aucune religion ou déclarés comme tels, les protestants, les catholiques, les juifs et les autres religions. Là aussi, vous avez une grande disparité avec, finalement, pas mal de différences en fonction de la religion propre à chacun. Le médecin voit le patient à travers ses yeux et ça a été bien dit que le médecin a, lui aussi ou elle aussi, une spiritualité ou/et une religion. Au-delà de ça, est-ce que ça a une influence sur la pratique des médecins et des soignants ? **Les caractéristiques sociales et culturelles des patients et des soignants affectent profondément les processus thérapeutiques et de soins, en particulier en fin de vie**¹². Prenons l'exemple en médecine intensive où, souvent, on est confronté au fait de dire "ça ne vaut plus la peine, on arrête, on ne veut pas aller plus loin parce qu'on n'y arrivera pas", c'est ce qu'on appelle l'abstention (withholding). La plupart des patients qui décèdent en soins intensifs, ce n'est pas de manière surprenante, on s'y attend.

Abstention –retrait thérapeutique dans 37 USI, 17 pays européens:
de 4248 décès, 3086 (73%) ont été précédés par une
limitation thérapeutique: abstention 38% , retrait 33%
Prédominance du retrait dans les pays du nord et de l'abstention
dans les pays du sud de l'Europe



JL Vincent Swiss Med Wkly 2004;134:65-68

CCM 1999; 27: 1626-33

¹² The impact of culture and spirituality is found in all aspects of life from birth to death (Fox, NEJMed 2005;353:1316)

Dans une enquête faite dans 37 unités de soins intensifs, dans 17 pays européens, dans 73% des cas, on a fait une limitation thérapeutique : soit une abstention (38%) ou un retrait (33%). Il est à noter, qu'en fonction de l'endroit où on se trouve en Europe, les choses varient. Si, dans les pays du nord de l'Europe, vous avez un retrait (withdrawing) plus fréquent que l'abstention (withholding), vous voyez que dans le sud il y a plus d'abstention que de retrait thérapeutique. *L'active shortening*, qui est l'euthanasie active, est très peu pratiquée. Donc c'est une tendance de localisation comme on a vu aux Etats-Unis.

Voyons la pratique en fonction de la religion du médecin, toujours dans les mêmes endroits en Europe :

Religion	Abstention	Retrait thérapeutique
Catholique (1415 patients)	32%	41%
Protestant (854 patients)	45%	44%
Orthodoxe (277 patients)	47%	13%
Juif (369 patients)	68%	16%
Agnostique (878 patients)	39%	36%

Ceci nous dit, finalement, que la religion ou la spiritualité personnelle du médecin influence aussi sa pratique.

Il est important de prendre en considération à la fois les demandes et besoins du patient, les compétences des médecins et le rôle de l'aumônier. Il faut balancer ceci et savoir exactement où et comment on va répondre à cette dimension, à cet aspect spirituel. Quand on répond à quelque chose, c'est qu'il y a un besoin. Ce besoin, est-ce l'aumônier, le médecin, les soignants, les familles, les proches ou d'autres personnes qui vont s'en occuper ?

Qu'est-ce que le besoin spirituel ? Ca a été dit tout à l'heure et le dire d'une autre façon va aider à le mémoriser davantage. C'est :

- une question sur le sens de la vie
- une question sur la valeur de la vie
- une question sur le sens de cet avenir limité par la perspective de la mort...
- un questionnement sur "l'après-vie", le mystérieux devenir par delà la mort...

Et comment peut-on donner ceci et qui peut le donner ?

Là, je fais allusion à ce qui a déjà été dit. En 1955, Virginia Henderson avait défini 14 besoins fondamentaux du patient (manger, boire, dormir, se laver...) et les infirmières sont bien au courant de la prise en charge des patients. En 1969, à Genève, elle a dit : *"Respecter les besoins spirituels des malades, et voir à ce qu'ils puissent les satisfaire, dans quelques circonstances que ce soit, fait partie des soins infirmiers de base"*.

En fait, dans "prendre soin des besoins", j'aime bien montrer que soin et besoins, ça se tient. Quand on regarde les besoins "manger, boire, respirer, ...", ça peut induire une détresse, un manque. On donne quelque chose pour satisfaire : on va donner à manger, on va donner à boire, on va laver le patient, on va lui donner une machine pour respirer. C'est une relation sujet-objet. On satisfait par consommation. Lorsque l'on a un besoin spirituel – au lieu de dire les besoins spirituels, je cite le besoin spirituel qui

est un besoin fondamental, qui peut aboutir à une détresse, à une recherche de sens – on ne peut pas le satisfaire par une consommation, on ne donne pas un objet. Finalement, c'est là qu'il faut être présent. Comme on l'a dit, c'est une présence, c'est un accompagnement, c'est une écoute, c'est un respect. C'est un engagement de la personne, c'est quelqu'un qui répond "oui, je suis là". Donc c'est une présence dans l'engagement de l'autre. C'est une relation de sujet à sujet. C'est vraiment là une différence importante dans la prise en charge ou la réponse à un besoin qui est essentiel.

Alors qui va faire ceci ?

L'aumônier ?

Tous ?

Les équipes soignantes ?

L'aumônier : en tout cas, chez nous, c'est un spécialiste formé à l'accompagnement des patients, formé à évaluer et répondre au besoin et à la détresse spirituelle, et c'est un rôle reconnu, accepté par tous, les soignants, les patients, les proches, la société. Il est là, on sait qu'il vient pour ça.

Le médecin : il a un contact privilégié avec le patient, la connaissance des problèmes somatiques, du pronostic, la prévision possible des événements (lesquels, comment, quand), c'est le "pilote ou capitaine de ce bateau en difficulté". Il est partenaire ou conseiller, gardien des intérêts du patient. Il est précisément la personne choisie : lorsqu'on va au cabinet, on a une relation de confiance, il a le secret médical, il a des principes éthiques. Il a un rôle professionnel propre.

On ne peut pas être aumônier si on est médecin. Et l'aumônier n'est pas un soignant. Le médecin et l'aumônier voient leurs missions et leurs tâches d'une certaine façon. Les autres le perçoivent ainsi. Ils ont des habits différents. Ils sont désignés comme tels. A l'hôpital nous avons des badges de couleur avec des identifications différentes. Les bleus sont des infirmiers, les rouges sont des médecins, l'aumônier sera en noir, ... Le médecin n'aura pas forcément les compétences, nous n'avons pas de formation pré-graduée à prendre en charge ceci. En Suisse, il n'y a pas, dans le curriculum des études médicales à la Faculté, ni en formation post-graduée, une formation destinée à ceci. On n'a pas de pratique. Donc nous n'avons pas à mélanger.

Je dirais que le médecin maîtrise bien les aspects bio-psycho-sociaux et culturels du patient, mais il maîtrise beaucoup moins la spiritualité. Il devrait changer de place, devenir partenaire du patient, recevoir du patient. Il y a une notion de fragilité si on change de place. Par cette écoute, le médecin pourrait se sentir passer de la position de "riche" possesseur de science et de savoir, à celle de "pauvre", ouvert à l'autre, à la condition même humaine et vulnérable, avec une perte de maîtrise. Ce serait le patient qui lui donnerait le rôle et non le médecin qui déciderait du rôle qu'il a. Il changerait complètement de registre alors qu'il doit rester apte à décider et prévenir toute agression de la maladie. Vous comprenez que ce n'est pas toujours facile de changer.

En Suisse, c'est un domaine qui reste mal défini, un champ d'intervention mal délimité, à savoir la définition de la spiritualité, la difficulté de son intégration dans la pratique, la difficulté de son enseignement et de la formation. Et puis, il reste la laïcité de la médecine et de l'hôpital, cette sacro-sainte laïcité, et je pèse mes mots.

Il y a ensuite le désir du patient par rapport à celui du médecin. Le patient peut ne pas désirer du tout que le médecin entre dans ce domaine de son intimité, qu'il faut respecter. Il peut aussi souhaiter que le médecin s'en occupe et en faire la demande : encore faut-il alors que le médecin sache reconnaître le besoin du patient, sa demande, sa détresse, et y réponde de manière compétente. Et puis il y a une limite et un non-désir du médecin, parce que quand on demande de prier et d'endosser le rôle de l'aumônier, le médecin ne peut pas toujours répondre "oui".

Toutefois, le rôle du médecin, qu'on le veuille ou non, doit prendre en compte cette spiritualité, qui est une dimension importante de l'être humain, qu'il ne peut pas scotomiser. Si on ne reconnaît pas les croyances du patient et ce qui fait son être propre, le patient va partir, refuser son traitement, faire de la médecine alternative avec parfois des conséquences graves. Et puis, si on ne prend pas en compte

cette dimension, on ignore les effets de l'émotion et de l'anxiété sur le pronostic. Il y a plein de recherches sur les effets psycho-neuro-immunologiques, neuro-immuno-modulateurs. Le cerveau, et peut-être notre être profond, a aussi quelque chose à dire sur notre être complet. Il peut y avoir des modifications y compris somatiques. Reconnaître l'importance de la spiritualité/religion pour son patient nécessite donc de savoir faire l'anamnèse spirituelle, de maîtriser cet outil, de pouvoir détecter une détresse spirituelle et de proposer de référer au spécialiste. Ce qui nécessite une formation du médecin pour être capable de connaître ses limites, ne pas imposer ses croyances, et faire appel au spécialiste si nécessaire. Le médecin doit apprendre à travailler en équipe multidisciplinaire pour collaborer avec toutes les autres personnes.

J'aimerais vous donner une définition qui donne un souffle. C'est Eckhard Frick qui est venu dans notre hôpital, le 2 novembre 2006, qui nous l'a donnée. Il est jésuite mais aussi psychiatre et travaille en psychiatrie à Munich. Il a parlé à une équipe, dans le bloc de médecine interne, et je vous dirais que, dans cet auditoire, on palpitait la densité de l'écoute. Le souffle est vraiment passé :

"L'Éternel Dieu forma *Adam* de la poussière de l'*Adamah*,
il souffla dans ses narines un souffle de vie
et *Adam* devint une âme (*néfesh*) vivante". Genèse 2,7

Si je me permets de citer ceci, c'est pour dire que, finalement, la spiritualité fonde l'être humain. On est ce qu'on est en tant que corps. En tant que tout ce qu'on a dit comme dimensions, il y a une dimension essentielle qui est la "**S P I R**", **spiritualité**, **respirer**. Vous sentez ce souffle qui passe à travers. Et c'était tellement dense ! Un de mes collègues avait dit juste avant : "Récemment, ce qui était tabou, c'était la sexualité. Je me demande si la spiritualité n'est pas le tabou actuel.". Ceci a lancé un groupe, et tout à coup, comme quand c'est mûr, tout est sorti. Autour du service d'aumônerie et du pasteur chargé de la formation, nous sommes toute une équipe de médecins, représentant divers secteurs de l'hôpital, et nous avons réfléchi et mis en route un programme de formation, en post-grade, quitte à ce qu'on fasse aussi le pré-grade plus tard. Pour l'instant ce sont les médecins qui sont visés. Nous avons des modules de formation avec une théorie pour dire un peu de quoi on parle, former ces médecins avec des exercices pratiques, pour savoir reconnaître leurs limites, mais aussi leur donner des outils, pour qu'ils puissent faire ça, comme ils ont appris à faire une anamnèse d'une insuffisance cardiaque, d'une insuffisance urinaire, etc. Apprentissage donc de l'emploi de cet outil et apprentissage des effets de cette anamnèse sur soi. L'idée est que cette anamnèse spirituelle soit utilisée, comme un moyen – comme des béquilles pour celui qui ne peut marcher – et que nous suivions ces personnes.

S P I R (Frick et al., *Eur J Cancer Care* 2006) : un outil, diagnostique et thérapeutique.

Spiritualité : est-ce que vous diriez – au sens plus large des mots – que vous avez une spiritualité, une religion, une foi ou une croyance ?

Place dans la vie : est-ce que ces convictions ont de l'importance pour votre vie et, en particulier, pour votre manière de faire face à la maladie ?

Intégration : est-ce que vous faites partie d'une communauté spirituelle ou religieuse ?

Rôle du professionnel de santé : comment désirez-vous que moi (médecin, infirmière, thérapeute, ...) gère les questions que nous venons d'aborder ?

En conclusion :

- la Spiritualité est une dimension importante de l'être humain. Elle fait partie du bien-être, donc de la santé. (Elle fait partie de la définition de la santé par l'OMS)

- elle fait partie de la prise en charge holistique du patient
- le médecin est souvent en 1^{ère} ligne, face au patient auquel il communique les dégâts de la maladie, le pronostic... l'avenir...
- le médecin doit **acquérir les compétences** pour prendre en considération cette dimension: connaître son **devoir**, mais **aussi ses limites**

Le médecin doit intégrer cette dimension dans le travail interdisciplinaire et notamment dans sa collaboration avec les aumôniers.

Je vous remercie de votre attention.

Discussion

Dr Ferdinand HERMAN (modérateur)

Q.: Un tout grand merci pour cet exposé. Je pense que vous nous avez convaincus. En tout cas, moi, je suis convaincu plus que jamais de l'importance de la prise en charge de la spiritualité. Mais, de votre exposé, je retiendrai aussi quelque chose qui me paraissait important, finalement, c'est la place et l'influence de la spiritualité du soignant par rapport à l'approche qu'il peut avoir du patient. En résumé, c'est quelque chose que je retiendrai de votre exposé.

La deuxième chose qui me frappe, après avoir entendu Mme Desmedt et Mme Clauwaert, par rapport à un service de soins intensifs, qui paraît tellement distant et éloigné de l'autre extrême que sont les soins palliatifs, j'ai l'impression que la spiritualité, quelque part, fait un lien entre les deux. Il y a de grandes similitudes entre l'approche aux soins palliatifs et votre approche dans un service de soins intensifs.

Enfin je dirai que l'approche, et ce que vous venez de nous dire, rend quelque part un visage profondément humain à un service, qui, lorsqu'on le voit de l'extérieur, paraît tellement empreint de technicité. Un service où la technique domine et la spiritualité rend toute une dimension humaine à votre service.

Pre Marie-Denise SCHALLER

R.: A vos trois remarques, je ferai trois réponses brèves. Il est clair que le médecin, dans sa formation, doit bien comprendre que, quand on veut se lancer là-dedans, **on doit savoir qui on est soi-même**, comment est-ce qu'on marche, qui est l'autre et quel est le respect qu'on a de l'autre. Il est absolument nécessaire qu'on ait conscience du "pourquoi on fait telle chose". Est-ce qu'on le fait parce que c'est clair qu'on a, tous, notre système de valeur et on fonctionne en fonction de ce qu'on aimerait qu'on fasse à nous-mêmes, du moins je l'espère. Et on tient compte, on doit absolument le savoir, de qui on est pour ne pas faire de prosélytisme, pour ne pas écraser l'autre. C'est quelque chose de très difficile ! Ce n'est pas par hasard qu'on n'entre pas là-dedans, parce que c'est très délicat, ça nous met en cause nous-mêmes. On s'expose. En même temps, on doit respecter l'autre. C'est la première chose qu'on peut dire par rapport à l'influence du médecin. Je pense que c'est normal. Je ne vois pas comment cela pourrait être autrement : si on a une spiritualité, une religion, et qui n'est pas qu'un pardessus, mais qu'on est convaincu, on ne peut pas s'en débarrasser. Quand je travaille, je ne puis vous dire si je suis femme ou si je suis "moi" : je suis femme-médecin mais je suis "moi" et je n'arrive pas à distinguer l'un de l'autre. Donc, ça fait partie complète de moi. Et en fait, on doit tenir compte de ça dans cette formation.

Ensuite, ce que l'on peut dire sur la remarque de l'importance que la spiritualité a en soins intensifs, j'aimerais vous dire que l'on apprend par le négatif aussi. Je me rappelle, quand j'étais chef de clinique, d'un patient qui avait fait une tentative de suicide en avalant un désherbant efficace et définitif. On s'occupait de ce patient. On était en train de faire des choses et ce qu'on faisait était juste. C'est après

coup que j'ai eu un flash. Quand il était intubé, il est décédé, et je ne sais plus ce que j'ai vu : c'était un chapelet, une image de Lourdes... Je ne sais plus... Et je me suis dit : j'ai vu ça avec son regard. J'ai revu son regard, et j'ai vu cette image, et je me suis dit que j'avais loupé quelque chose. Ce que j'avais loupé, c'est de répondre à sa détresse. Je m'étais occupée de ce que je devais au niveau médical, de ce que je devais apparemment, mais j'ai oublié, j'ai scotomisé : il y a une chose à laquelle je n'ai pas répondu. J'aurais dû appeler à son chevet un aumônier, un prêtre, je ne sais qui, pour lui dire, pour qu'il sache qu'il était pardonné et que voilà, il y avait un au-delà qui était bienheureux. C'était ce qu'il fallait faire et je ne l'ai pas fait. Ensuite, cela m'est resté, encore actuellement. Celui-là m'accompagne toujours. C'est essentiel d'apprendre en négatif parce que c'est utile pour après. Donc, en soins intensifs, là où on est, le médecin doit être attentif à cette dimension. Il doit l'intégrer parce qu'on est en position d'aider notre prochain. C'est tout simple, en fait. Il faut être formé pour. On doit y être attentif et on doit oser le faire.

Q.: Je voudrais faire une remarque concernant la prière. Les patients qui demandent à prier avec le médecin, dans les soins intensifs, ou hors des soins intensifs, en Europe, ne paraissent pas être très nombreux. Les statistiques que vous présentez viennent des Etats-Unis et c'est très important de le dire, là où manifestement, il faut presque avoir une religion pour exister.

La deuxième chose est que, lorsque vous dites que le médecin doit en quelque sorte répondre au besoin spirituel du patient, je crois qu'il doit rester lui-même également, et donc, ce n'est pas dire "votre problème ne m'intéresse pas", ce que vous n'avez jamais dit d'ailleurs, mais "votre problème est très important, il m'intéresse, mais je suis incompetent". Il m'est arrivé un certain nombre de fois, et j'y répondais positivement, mais à d'autres personnes dont des infirmières, de s'entendre dire : "Madame, je suis très mal, est-ce que vous pourriez dire une petite prière pour moi ?" et l'infirmière, pas du tout croyante, n'ayant aucune spiritualité apparente en tout cas, a cette réponse merveilleuse : "je ne le ferai pas, madame, parce que ce ne sont pas mes convictions, mais je vais faire tout pour que quelqu'un qui a vos convictions le fasse à ma place". Là, je crois qu'il y a quelque chose qui est très important.

Pre Marie-Denise SCHALLER

R. Vos remarques sont tout à fait justes. Effectivement, on ne peut pas transposer ce qui se fait aux Etats-Unis ici. C'est pour cela que je vous ai cité l'étude faite à Genève. On est peut-être moins avancé en Europe, par rapport aux Etats-Unis, sur cette dimension, mais on ne peut pas l'ignorer. Elle existe. En effet, quand un patient demande de prier, est-ce le rôle du médecin de le faire? Là je laisse le point d'interrogation. Je dirais plutôt que je ne m'y verrais pas. L'aumônier peut être là, quelqu'un d'autre peut être là. Cela dépend tellement. Il n'y a pas de règle. Chaque médecin fera ce qu'il veut, trouvera sa réponse en lui-même. Je n'ai pas de réponse à donner. Il n'y a pas d'absolu. Il n'y a pas d'obligation à faire ceci. Le médecin peut aller jusqu'à un certain point pour accompagner ce patient, par exemple : j'avais un collègue qui faisait la garde de nuit et qui allait voir un patient à 4h du matin, et celui-ci voulait boire un whisky. Un whisky, d'accord. Au deuxième, il a dit non. Le patient s'est tellement énervé qu'il a fait sa crise d'asthme. Il arrive aux soins intensifs... Je vais dire qu'on peut suivre nos patients jusqu'à un certain point. Pour la prière, c'est un mauvais exemple, mais on peut être dans le même ordre d'idées. Quand je dis que c'est un devoir du médecin de s'occuper du besoin spirituel, c'est un devoir du médecin de s'occuper du besoin spirituel comme de s'occuper du symptôme de l'insuffisance cardiaque de quelqu'un qui étouffe. Je veux dire par là que ce n'est pas un devoir de lui donner sa religion, mais de comprendre ce que veulent dire telles ou telles choses et de se former pour être capable de détecter la souffrance totale de l'autre et sa désintégration, sa désagrégation. Donc, c'est un devoir médical comme de savoir reconnaître l'urgence de quelqu'un qui devient psychotique ou qui a une détresse respiratoire. Ça fait partie de symptômes, de la prise en charge d'être humain complet. C'est dans ce sens-là. Mais je suis d'accord avec ce que vous avez dit.

Q.: Ma réflexion porte sur la difficulté pour un généraliste de trouver un ministre du culte approprié... Quand le patient est musulman ? (...) C'est à partir de notre spiritualité et de notre culture chrétienne que nous pouvons apporter parfois une aide. Quand nous sommes en train de parler avec le

patient ou le mourant de ce qui lui tient le plus à cœur, ce qui fait souvent passer le dialogue, c'est le toucher : le tenir par la main, lui tenir la nuque, lui caresser le front... Unifier une partie du physique et une partie du spirituel aide la communication entre le malade et le soignant.

Pre Marie-Denise SCHALLER

R.: Effectivement, à l'hôpital nous avons un service d'aumônerie, et si nous avons besoin d'un imam, d'un orthodoxe, d'un prêtre ou d'un pasteur, on passe par l'aumônerie qui va nous trouver le ministre de la religion en question. Cela nous pose moins de problèmes que si on est en pratique à l'extérieur. Mais le médecin généraliste que vous êtes, vous avez une avance, une capacité de lier des liens avec le patient beaucoup plus importante que nous. Nous sommes dans une situation dramatique, mais très courte où les liens que l'on va tisser, ça peut être à la famille ou systématiquement dans les entretiens de famille, quand on est en retrait thérapeutique ou en abstention, on va proposer l'accompagnement par un aumônier, les gens disent oui ou disent non. C'est leur libre choix. Mais nous avons des aumôniers qui font partie de notre équipe, et qui sont là pour nous aider dans ce chemin. Mais votre travail est remarquable, je pense que c'est juste.

Q.: Ma question rejoint celle du docteur. Vous avez parlé de la présence de l'aumônier au sein de l'équipe soignante. Ma question est : quelle est la place réservée à l'islam ?

Pre Marie-Denise SCHALLER

R.: Disons qu'en Suisse l'islam n'est pas reconnu comme religion officielle, mais si une personne musulmane vient et désire un accompagnement, elle aura un accompagnement. La même chose pour une autre religion. Je vous dirais que nous-mêmes, au niveau de notre pratique, nous pouvons parfois être surpris de l'interprétation des juifs, par exemple. Quand on arrive au retrait thérapeutique ou à l'abstention, ces personnes ne comprennent pas. Si nous n'avons pas compris qu'ils sont d'une autre religion, et on ne le sait pas forcément d'emblée, nous pouvons ne pas saisir ce qu'ils veulent. Parce que ce qu'ils veulent, dès qu'il y a un souffle, c'est qu'on le maintienne. Or, la technique nous permet de tenir des jours et des jours. Ce qui, pour nous, devient un non-sens ou de l'acharnement, pour eux ne l'est pas. Là, je pense qu'il est important qu'on connaisse leurs croyances profondes. Pour leur religion, c'est une obligation, sinon ces personnes sont mal. On fait ce pas dans ce sens en essayant de comprendre leur culture. On n'en rencontre pas beaucoup, donc on n'est pas expert dans le domaine, on est ouvert. Et s'il y a quelqu'un qui est bouddhiste, on a des moines bouddhistes qui viennent. On a des musulmans, alors on demande s'ils désirent avoir un imam. S'ils le désirent, alors l'aumônerie œcuménique va trouver l'imam qui va venir dans les soins. Certaines personnes demandent de tourner le lit d'une certaine manière pour qu'il soit face à La Mecque, alors on leur demande quelle est l'orientation et on met le lit comme ces personnes désirent. On fait ce que les gens veulent. On ne peut pas allumer de bougies, ce n'est pas permis dans les soins intensifs, mais pour le reste, on fait ce que les personnes demandent, y compris pour les soins après la mort. C'est cela, l'ouverture à la spiritualité. C'est "autre chose", mais c'est inscrit dans une certaine religion.

Les malades et nous : devenir des passeurs de vie

Père Philippe BACQ
jésuite, professeur
Institut international de Catéchèse Lumen Vitae Bruxelles

En acceptant de prendre la parole devant vous, aujourd'hui, j'ai le sentiment d'honorer une dette de reconnaissance : j'ai moi-même été opéré d'une tumeur cancéreuse à la langue – vous le sentez dans ma parole – en 1992. Et j'ai gardé un souvenir très ému de la façon dont j'ai été soigné et entouré, notamment par les aumônier(e)s de l'hôpital où j'étais. Pour une large part, les réflexions que je vais développer devant vous, viennent de cette expérience, donc elles ont un aspect de témoignage personnel. C'est vous dire que je ne vais pas chercher à vous présenter une réflexion sur la souffrance, une réflexion objective. Il me semble que ce n'est pas possible. Chacun et chacune de nous se débrouillent comme il peut avec la souffrance. Et je vais dire comment je me débats personnellement avec elle.

On ne parle pas de la souffrance comme on élabore un traité de géométrie ou de philosophie, on est trop impliqué dans la manière de la vivre. Donc mon propos sera limité, il appelle le vôtre et cela pourra se faire dans l'espace de dialogue. J'aborderai la question suivante : que se passe-t-il quand on devient gravement malade ? Je ne parle pas d'un rhume ou d'une grippe. Il me semble que l'expérience que l'on fait, c'est de perdre l'image que l'on avait de soi avant de tomber malade. On aimait faire des tas de choses, on aimait aller en montagne, faire du vélo, conduire sa voiture, aller au shopping et maintenant ce n'est plus possible. C'est irrémédiable, ce ne sera plus jamais après comme avant. Et c'est cette conviction-là qui est au cœur de la souffrance. Ce qui fait souffrir, ce n'est pas seulement qu'il y a des activités qu'on ne peut plus faire, c'est plus profond, cela touche la personne dans ce qu'elle a de plus intime, dans son identité. Elle perd l'image qu'elle avait d'elle quand elle pouvait exercer ses activités. Elle était dynamique, active, entreprenante, elle ne l'est plus. Elle se découvre immobilisée, passive, dépendante. Tous les repères affectifs, sociaux, charnels, qui lui donnaient une identité à ses yeux et aux yeux des autres, ont disparu. Et c'est, à un moment donné, le sentiment pénible de disparaître soi-même en perdant ses repères. "Je ne suis plus rien", "je ne vaud plus rien", "qu'est-ce qui me reste", "la vie m'a tout pris" : ce sont des expressions que l'on entend souvent chez les malades. Et en y réfléchissant, je me souviens quand le stomatologue m'a dit que l'ulcération que je ressentais dans la bouche était de l'ordre d'un cancer, je me souviens de cette perte d'identité. Ce qui se passe, c'est qu'on perd pied et on tombe dans un grand vide. Ce vide est comme un échec d'autant plus douloureux que nous avons le sentiment de nous perdre nous-mêmes. Il n'y a plus de point d'appui puisque les points d'appui que l'on avait disparaissent. On n'apprend pas à être malade : c'est une chose qui pourrait nous faire réfléchir. On apprend à vieillir et on apprend à vivre, on n'apprend pas à être malade : il n'y a plus aucun chemin qui donne sens à la vie. Il n'y a plus de parole non plus ... Alors on peut remplacer par un bavardage, on crâne, on fait "comme si" mais au fond il n'y a plus qu'un cri intérieur qui signifie un manque à être. Quand un malade ou un aîné se tait ou se plaint ou agresse, en fait, il demande un chemin, une raison de vivre encore comme cela. Et alors tout va dépendre de la réaction de l'entourage.

C'est d'autant plus profond que notre société exclut la souffrance. Dans notre milieu culturel, toute la publicité a pour but de nous montrer comment réussir notre vie. Et une vie réussie, c'est : être en bonne santé, jeune, fort et productif, mais certainement pas être malade. Et donc cette impression de se perdre soi-même est renforcée par ce sentiment qu'on n'est plus reconnu par la société : on est mis au bord du chemin et on regarde les autres vivre. Mais nous, on n'est plus dans la course, d'où cet espèce de vide : je me perds.

Devant cette épreuve, trois réactions me sont venues : je voudrais en dire un mot parce qu'on les retrouve chez beaucoup de malades. La plus simple, c'est de **régresser**. Comme vous êtes dans un milieu où l'on vous considère comme une personne à soigner, on vous nourrit, on fait vos soins, on décide des horaires : celui qui éprouve tout cela s'éprouve un peu comme un enfant. Au moment où je faisais ma propre maladie, était diffusée dans les couloirs de l'hôpital cette chanson "dur, dur d'être un bébé" : c'était tout à fait bien adapté (*rires*). On commence par vous mettre un bracelet avec votre nom, votre prénom, le numéro de votre chambre pour si jamais vous vous perdiez... Donc tout, pour le malade, l'engage à se laisser régresser et à trouver des bénéfices secondaires. Cette attitude se marque par des caprices, des intransigeances, des chantages affectifs, ...

Une autre réaction, c'est la **révolte** contre tout : la porte qui est restée ouverte, la fenêtre qui, de nouveau, est fermée et il n'y a pas d'air, l'infirmière qui, de nouveau, se fait attendre... En fait, c'est une révolte contre soi-même parce qu'on devenu ce qu'on est devenu : il y a là quelque chose de révoltant.

Ou bien, et c'est souvent mêlé : la **jalousie**. La jalousie ! Vous allez rencontrer un malade pour l'aider, vous pouvez sans le savoir déclencher sa jalousie. Lui ou elle marche, il peut aller se promener dans la rue. Quand la visite sera terminée, il retournera chez lui, mais moi, je suis ici. Pourquoi moi et pas lui ? Il y a donc toutes sortes de réactions qui, dans leur fond, disent : cette souffrance qui est la mienne, elle n'a pas de sens, elle n'a vraiment pas de sens.

Et cette réaction pose la question : **la souffrance a-t-elle un sens ?** Tous les malades vous disent par leur réaction : "Non ! Cela n'a pas de sens". Et je pense qu'ils ont parfaitement raison. C'est la première chose dont il faut être convaincu : jamais la souffrance n'est une valeur en elle-même. Une valeur, on peut la rechercher : on peut désirer être juste, vrai, solidaire... Mais on ne peut pas rechercher la souffrance ; le faire serait même le signe d'une maladie psychique. Du point de vue psychologique, cette maladie s'appelle le masochisme. Les différentes réactions des malades, la plainte, l'accusation, l'interrogation, montrent d'abord que ce qu'ils vivent n'a pas de sens et est inexplicable : c'est une protestation contre la souffrance. Elle vient comme une intruse, elle s'installe comme une étrangère, elle n'a pas sa place dans nos vies, elle ne devrait pas survenir, elle fait violence à la vie et surtout à la vie du désir. Et elle est profondément irrationnelle. C'est toute la difficulté d'en parler. Parler de la souffrance, c'est chercher à lui donner un sens, mais elle n'a pas de sens. Et c'est la raison pour laquelle, le plus souvent, nous nous taisons : toute parole serait de trop parce qu'elle serait incongrue. C'est tellement vrai que, depuis toujours, l'humanité fait ce qu'elle peut pour éliminer la souffrance. Et je suis personnellement partisan de toutes ces recherches pour diminuer le plus possible la souffrance, même si pour la diminuer on abrège la vie. Souffrir pour souffrir n'a pas de sens.

Et je parle ici en homme, mais aussi en chrétien. Dans les évangiles, le Christ n'apporte aucune justification à la souffrance ; il ne fait que guérir, il ne fait jamais souffrir. Avez-vous déjà pensé à ceci ? Dans les récits évangéliques, il n'est personne qui rencontre le Christ et qui en tombe malade. C'est une évidence qui devrait nous faire réfléchir : comment se fait-il que certains puissent penser que Dieu est si grand qu'il peut être dangereux de s'unir à lui : on pourrait en souffrir jusque dans son corps... Cette conviction est présente dans bien des "spiritualités" qui se réfèrent de près ou de loin au christianisme. Il y a là quelque chose qui ne sonne pas juste. Non seulement personne ne s'approche du Christ et ne devient malade, mais jamais le Christ n'envoie la maladie à quelqu'un. C'est toujours l'inverse qui se produit : il ne cesse de guérir... Comment se fait-il que tant de chrétiens puissent penser que Dieu peut nous envoyer la souffrance, la maladie, la mort ? Ils disent "c'est pour nous éprouver, nous faire grandir, c'est pour notre bien..." Mais Dieu pourrait-il nous envoyer la souffrance pour nous faire mûrir ? Imaginez un instant - on est en plein hiver - qu'une mère de famille mette son enfant devant la fenêtre ouverte en se disant : "Il va attraper la grippe, ce sera pour son bien, il deviendra plus fort". C'est du sadisme ! Ce que nous, nous ne faisons pas, comment pouvons-nous croire que Dieu le fait ? Du point de vue de l'Évangile, cela n'a pas de sens.

Il y a plus. Dans certains récits évangéliques, le Christ manifeste clairement son désir de ne pas souffrir : "*Père, que cette coupe s'éloigne de moi*". Il n'a vraiment rien d'un masochiste. Comment se fait-il qu'on nous ait appris à offrir nos souffrances à Dieu ? Imaginez un instant que ce soit l'anniversaire d'une des personnes que vous aimez beaucoup. Vous la rencontrez et vous lui souhaitez un bon anniversaire en

lui disant : "Je t'offrirai mes souffrances aujourd'hui". Que peut-elle faire d'un tel cadeau qui fait plus penser à la mort qu'à la vie ? C'est inhumain ! Comment pouvons-nous penser que cela devient humain aux yeux de Dieu ? Nos malades le savent, eux qui protestent et se révoltent. Et ils nous mettent sur le chemin d'une manière plus juste de voir la souffrance.

La souffrance n'a pas de sens en elle-même, mais elle peut devenir une occasion de grandir en humanité. Une occasion seulement, pas une nécessité... Comment peut-elle devenir le chemin d'une croissance ? Elle est fondamentalement la perte d'une image que l'on avait de soi : il y a donc toujours un deuil dans la souffrance, un deuil à accomplir. Mais quand ce deuil réussit (il peut réussir plus ou moins bien), celui ou celle qui l'a traversé peut découvrir en lui une nouvelle qualité de vie. Il ne s'identifie plus à l'image qu'il avait de lui, il prend conscience qu'il est plus précieux, plus consistant que cette image. Elle peut disparaître, il ne disparaît pas pour autant. Là, l'entourage peut énormément aider un malade. Je me souviens : je me trouvais à l'hôpital sans plus pouvoir parler à cause d'une trachéotomie ; j'avais constitué deux petits tas de fiches, un à gauche, un à droite. Sur les fiches de gauche, se trouvaient les questions que je posais aux gens qui venaient me visiter et je choisissais la fiche en fonction de la personne. Et sur les fiches de droite, j'avais écrit des petites réponses aux questions que les gens me posaient d'habitude. On entrait en dialogue comme ça. Sur une des fiches de gauche était écrit : "J'ai peur, je ne sais pas si je pourrai reparler". La réponse générale, c'était : "Mais si tu verras, tu pourras reparler". Et je me disais : "Qu'est-ce qu'ils en savent ?". Un jour, après avoir lu cette fiche, un visiteur me dit : "Qu'est-ce que les médecins en disent ?". Comme jamais personne ne m'avait posé cette question, j'ai dû écrire une réponse : "Ils disent oui, mais ils ne savent pas jusqu'où". Je la lui montre et il me dit : "Et comment veux-tu que je le sache ?" Et je me suis dit : "En voilà un qui n'a pas peur !". Et il a ajouté : "Je ne sais pas si tu pourras reparler ou pas, mais ce qui est important pour moi, c'est que tu puisses vivre ce que tu auras à vivre le plus dignement possible, parce que, tu sais, un jour viendra où, d'une manière ou d'une autre, nous serons à ta place. Si tu vis dignement ce que tu as à vivre maintenant, tu nous aides pour ce jour-là..." Voilà une parole qui fait du bien ; elle ne donne pas un sens à la souffrance, mais elle donne sens à ce que je suis devenu dans ma maladie. Elle ne me réduit pas à l'image de l'être bien portant que j'étais ; aux yeux de ce compagnon, je conservais un sens, même si je ne pouvais plus faire ceci, cela. Même si je vais mourir, je reste précieux aux yeux de quelqu'un qui me dit : "Tu es et tu restes important pour moi". C'est la signification, je pense, de la présence silencieuse auprès de quelqu'un qui souffre : le malade sent qu'il est important pour quelqu'un et qu'il reste important même s'il se dégrade physiquement.

Et c'est ce qu'on pourrait appeler "entrer progressivement dans une vie authentique". Vivre de manière authentique peut prendre progressivement le pas sur le désir de "réussir sa vie". Celui ou celle qui traverse la souffrance cherche une identité non plus dans ses activités, dans les fonctions qu'il exerçait, dans le statut social qu'il cherchait à conserver, bref dans une image idéale de lui-même. Mais il passe progressivement d'une vie centrée sur le faire à une vie abandonnée à ce que j'appelle **le jeu du désir**, le désir de vivre des relations, d'en susciter dans la vérité, la simplicité, l'authenticité. Et ça, c'est ce que les malades nous apprennent. Nous allons vers eux pour les soutenir, mais en fait, ils nous apprennent à vivre de manière plus authentique...

Je vois qu'il va être temps, je voudrais terminer par un petit récit. C'est l'histoire d'Anne, une jeune femme, incroyante : elle avait été éduquée dans la foi chrétienne, mais elle avait tout laissé tomber. On m'avait averti qu'elle était à l'hôpital. Je vais près d'elle, je lui dis : "Comment est-ce que c'est arrivé, Anne ?". Elle me dit : "Tu sais, au moment où on s'en est aperçu, il n'y avait plus rien à faire". Je lui dis : "Comment est-ce que tu as vécu cela ?" - "J'ai dit au revoir à tout ceux que je désirais saluer, j'ai mis ma maison en ordre et je suis venue ici". Elle me dit : "Tu sais, il y a des personnes qui ont des attentions magnifiques : deux amies viennent chaque soir pour faire ma toilette ; une d'elles prend le temps de me masser : tu ne pourrais croire comme cela m'aide avant la nuit".

Je me dis comme chrétien : au fond, c'est ce que l'Eglise voudrait faire avec le sacrement des malades, c'est apaiser le malade. Quand on est à l'hôpital, la nuit est toujours un peu un moment où on anticipe la mort. Autour de soi, la vie s'arrête, on est seul et on se débrouille comme on peut avec son imaginaire. Mais je ne dis pas ça à Anne.

Vient une stagiaire qui dit : "Madame, j'ai terminé mon service, je ne voulais pas partir sans vous dire au revoir. Est-ce que la journée a été bonne ?" - "Non, dit Anne, la journée a été difficile". - "Vous savez pourquoi, Madame. Cette nuit-ci, vous aviez une insomnie, vous n'avez pas voulu déranger l'infirmière de nuit. La journée a été plus fatigante. La nuit qui vient, si vous ne dormez pas, appelez-la. Est-ce que vous me le promettez ?" Anne lui dit : "Je vous le promets". Cette jeune stagiaire ajoute : "Madame, souhaitez-vous que j'appelle l'aumônier ?". Anne se met à rire et elle dit : "L'aumônier, vous croyez qu'il attend qu'on l'appelle pour venir ? Mais quand il est là, il n'a rien à me dire". Alors vous voyez, pour le malade qui est incroyant, si l'aumônier vient au nom de sa fonction et dit : "Madame, Monsieur, désirez-vous prier, désirez-vous recevoir le sacrement des malades ?" en fait, il ne dit rien, même s'il dit quelque chose... Mais lorsque la stagiaire vient dire : "Est-ce que vous avez passé une bonne journée ?" Elle a quelque chose à dire qui rejoint Anne dans ce qu'elle vit. Là ce n'est plus la fonction qui parle ; la stagiaire dit une parole qui touche l'identité de la malade dans ce qu'elle vit.

La stagiaire repartie, Anne me dit : "Un ami a eu une attention magnifique : tu ne veux pas prendre ce petit paquet qui se trouve sur la table ?" Il y avait, au milieu des bouquets de fleurs, un paquet de rien du tout, emballé dans un papier brun. Je l'apporte à Anne ; elle l'ouvre. C'était une petite boîte en bois : elle contenait un peu de terre ! Anne me dit : "Cet ami m'a dit : 'Anne, j'ai été chercher cette terre dans ton jardin (elle était hospitalisée à Bruxelles, elle habitait à Marche), mets tes doigts dans la terre'" et elle me montre la trace de ses doigts. Je me dis : "Mais c'est incroyable : symboliquement parlant, cet ami athée lui fait apprivoiser le moment de sa disparition alors qu'elle est encore vivante." Comment le comprendre autrement ? Quand vous êtes au bout de la vie et que quelqu'un vous invite à mettre vos doigts dans la terre, vous vous glissez tout entier dans ce geste, un peu comme le cercueil s'enfonce dans la terre... A ce moment-là – cela m'est venu comme ça, c'est le chrétien en moi qui parlait – j'ai dit à Anne : "Anne, c'est la terre que tu as soignée, c'est la terre qui va t'engendrer". Elle me dit : "Ça, c'est le mystère. Dans peu de temps, je prendrai ma petite barque et j'irai seule vers le mystère". Je lui dis : "Tu sais, quand ce sera mon tour, j'aurai plus de chance que toi : tu seras là pour m'accueillir". Elle me dit : "Ca, c'est aussi le mystère". Je lui dis : "Tu sais, Anne, moi j'ai peur de la mort et depuis que tu me parles, tu m'apaises comme si tu me parlais déjà d'au-delà du mystère et tu rends ce service à tous ceux qui viennent te rencontrer".

Et je terminerai par là : il y a des malades qui vivent leur maladie en ayant déjà la mort derrière eux : ils l'ont déjà traversée dans leur désir. Ces malades-là nous montrent le chemin à prendre pour vivre notre mort, car nous pouvons la vivre consciemment, librement.

Et ce sera ma conclusion : nous allons leur rendre visite, c'est essentiel. Mais pour finir, c'est eux qui nous apprennent à mourir dans la dignité. Personnellement j'utilise peu l'expression 'vie spirituelle', j'utilise souvent l'expression "la vie du désir". Ils nous montrent que le désir peut déjà traverser la mort avant que nous ne la traversions physiquement et que c'est cela, me semble-t-il, la vie du désir authentique.

Discussion

Dr Ferdinand HERMAN (modérateur)

Père Bacq, vraiment merci. Je vous avoue que j'ai été très touché par ce que vous venez de dire et je crois que ça nous renvoie à pas mal de choses, nous, soignants, qui sommes bien souvent de l'autre côté de la barrière et cela nous rappelle que, finalement nous aussi, nous sommes des êtres humains et que la souffrance en effet n'a pas de sens en soi. Voilà, je vous remercie. J'ai vraiment apprécié votre titre et je trouve que ce terme "devenir des passeurs de vie", quelque part, c'est peut-être un idéal qu'on devrait avoir en tête, notamment quand on travaille dans un service de soins palliatifs. Merci beaucoup.

Q.: Moi, j'ai une question, Père Bacq : lors de votre maladie, si vous deviez citer quelque chose qui vous a révolté par-dessus tout, ce serait quoi ? Et est-ce qu'il y a quand même quelque chose qui vous a émerveillé lors de ce que vous avez finalement vécu ?

Père BACQ

R.: C'est une question très personnelle ! Je vais répondre très personnellement. J'ai parlé de la révolte : personnellement, je n'ai pas connu, moi, de moment de vraie révolte. En réfléchissant après, j'ai perçu qu'en fonction de mon tempérament, ce n'était pas de la révolte, c'était plutôt de la culpabilité. Et je pense que révolte et culpabilité se rejoignent. Certains malades se révoltent, d'autres se culpabilisent, souvent on passe d'une attitude à l'autre. En ce qui me concerne, j'ai traversé un moment de culpabilité difficile. Je me disais : Qu'est-ce que j'ai pu faire pour en arriver là ? Quelles précautions aurai-je dû prendre que je n'ai pas prises ? Et maintenant, je suis une charge pour tout le monde et ça coûte très cher. Je travaille à l'Institut international Lumen Vitae. En 1992, quand j'ai fait ma maladie, il n'y avait pas d'eau dans les hôpitaux du Cameroun. Je le savais parce que des étudiants camerounais de l'Institut m'en avaient parlé. Je suis bien conscient que si j'étais né là-bas, je ne vivrais plus maintenant. Il a fallu six heures d'opération. Une équipe de six médecins travaillant sous microscope, ce n'est pas donné à tout le monde !

Qu'est-ce que j'ai pu faire pour en arriver là ? Beaucoup de malades se posent cette question et ce n'est pas si facile de sortir de cette culpabilité. Cette parole m'y a aidé : "Peu importe ! L'important, c'est que tu vives dignement ce que tu as à vivre." Une autre parole m'a tenu dans la vie, c'est celle d'une personne atteinte d'un handicap. Mon frère vit avec des personnes souffrant d'un handicap dans le cadre de l'Arche de Jean Vanier. Après ma maladie, la première fois que je suis retourné chez eux, je leur ai dit : "Voilà, maintenant je suis un peu handicapé comme vous." L'un d'eux me répond (lui, il bégayait ; alors je vais vous résumer parce que c'était un peu long) : "Oui, mais pour toi c'est un avantage." Je lui demande : "Mais qu'est-ce que tu veux dire ?" Il me dit avec un fin sourire : "Mais tu es professeur, ça te force à résumer ta pensée" (*rires*). Vous voyez quelqu'un qui a la mort derrière lui. Je veux dire : les circonstances invitent les personnes souffrant d'un handicap à vivre en traversant beaucoup de morts. Et là tout d'un coup, il y a un humour qui relativise bien des choses dans la vie. Et cet humour, c'est un humour vrai. Ça fait du bien !

Dr Ferdinand HERMAN (modérateur)

Père Bacq, je vous remercie vraiment beaucoup.

Illuminer la pesanteur : spiritualité, poésie et imaginaire

Gabriel RINGLET

Le seigneur de la danse

A une époque, pas si lointaine, où on parlait encore de "la mort de Dieu", le théologien américain Harvey Cox avait déclaré : "*Si Dieu revient, nous devons d'abord le rencontrer dans la danse*". Et, peu de temps après, son confrère allemand Jürgen Moltmann ajoutait : "*La connaissance de Dieu est aussi un art ou, si l'on veut, un jeu sublime*". Une réflexion que Moltmann développera dans son livre *Le Seigneur de la danse*, très heureusement sous-titré : *Essai sur la joie d'être libre*¹³.

J'évoque ce livre parce qu'il y a quelque temps, nous recevions, au Prieuré de Malèves-Ste Marie, le Père Abbé de Chimay, Dom Armand Veilleux qui, au cours de l'échange, évoque à un moment une sculpture du XIV^{ème} siècle qu'on peut admirer dans le monastère cistercien de La Maigrauge, à Fribourg. Sur la stalle de l'abbesse, on y voit un Christ souriant dont un pied se détache de la croix en esquissant un pas de danse, alors que l'autre pied repose sur la tête d'Adam, tout aussi souriant. J'aurais pu vous présenter cette statue... mais je préfère que vous rêviez, que vous imaginiez cette sculpture d'un artiste anonyme qui se propose à sa manière d'illuminer la pesanteur.

Alchimie

"En un temps où la pesanteur nous écrase" - c'est ce que dit le théologien orthodoxe Olivier Clément qui vient de nous quitter - "il est peut-être urgent de rappeler au christianisme qu'il a non seulement accepté, mais animé, aux siècles de sa plus noble incarnation, une véritable illumination de la pesanteur"¹⁴. Et pour se faire comprendre Olivier Clément, qu'on n'attendait peut-être pas sur ce terrain-là, se lance dans un magnifique plaidoyer en faveur de l'alchimie occidentale. Car, en spiritualité aussi, il faut parfois provoquer une nouvelle "précipitation". Autrement dit, descendre d'abord dans la *materia* ténébreuse, l'"œuvre au noir", avant d'en venir à l'"œuvre au blanc", une sorte de "baptême", un "lavage" au cours duquel l'alchimiste "déploie en les "anoblissant" les virtualités de la *materia*", pour rejoindre enfin l'"œuvre au pourpre", la couleur des ailes de l'archange, où la lumière et les ténèbres finissent par se donner la main."¹⁵

N'est-ce pas cela l'aventure spirituelle, y compris et peut-être surtout dans les soins, descendre dans la pesanteur, dans la souffrance, dans le noir de l'actualité, tenter d'anoblir cette "matière ténébreuse", et lui faire exprimer – qui sait ? – une lumière que peut-être on n'imaginait pas ?

Faire de la blessure une grâce

Pour le dire par un autre chemin, plus proche de l'imaginaire, je vous propose d'écouter deux artistes que vous connaissez bien, la première est musicienne, et la seconde, comédienne, mais aussi danseuse.

¹³ Jürgen Moltmann, *Le Seigneur de la danse. Essai sur la joie d'être libre*, Paris, Le Cerf / Mame, 1972

¹⁴ Olivier Clément, *L'œil de feu*, Fata Morgana (Hermès), 1994.

¹⁵ Ibid

Hélène Grimaud

Vous voyez, cette pianiste française qui vit aux États-Unis au milieu des loups. Invitée par les plus grands chefs d'orchestre de la planète, elle vient de nous proposer, par parenthèse, un remarquable enregistrement de Bach. Son premier Bach ! "Bach est la Bible", dit-elle. Sa musique est une "célébration constante, toujours renouvelée, des traces de l'invisible."

Et cette jeune femme, qui se définit elle-même comme "une affamée", parle aussi de sa vie spirituelle. Que dit-elle ? "L'art tutoie l'âme car c'est à l'âme qu'il s'adresse. Il y a une puissance rédemptrice de l'art : il renouvelle la religion." ¹⁶

Que dit-elle encore ? "Nous sommes toutes et tous blessés. Personne n'échappe au tragique de l'existence. La seule différence est peut-être que l'artiste a davantage conscience de cette blessure, qu'il refuse de s'en accommoder et qu'il en fait une grâce." ¹⁷

Juliette Binoche

Une actrice qui prend tous les risques. Rappelez-vous simplement, son engagement chorégraphique tout récent dans *In-I*, créé à Londres en septembre dernier.

Après avoir tourné *Mary* d'Abel Ferrera où elle incarne Marie-Madeleine, elle explique que, pour elle, "jouer est un acte mystique" et qu'elle a besoin de vie spirituelle. Mais pas une vie spirituelle parenthèse, pas une vie spirituelle déconnectée, non. C'est au cœur, au cœur du métier que ça se joue : "Quand l'acteur parvient au summum de son être et de son art (...), je crois qu'il touche au spirituel." ¹⁸

Comment réagissez-vous si je vous dis que soigner est un acte mystique... ? Et si j'ajoute : quand le soignant, l'accompagnant, parvient au summum de son être et de son art, je crois qu'il touche au spirituel... ? Oh, je sais... Je sais la course, je sais la fatigue, je sais la tension, je sais la compétition...

Mais c'est là – pas ailleurs – dans ce stress-là, dans cette technicité-là, dans cet économique-là, dans cette ambiguïté-là, le lieu, le vrai lieu du spirituel.

Il n'y a pas d'un côté, le diagnostic, la salle d'op., le pansement, la toilette, le nettoyage de la chambre, c'est-à-dire "le soin" et de l'autre, la visite, l'Évangile, la prière, le sacrement, le soutien moral, l'assistance laïque, l'aumônerie... c'est-à-dire "le spirituel". Non ! Le spirituel, dans le soin comme dans le jeu de Juliette Binoche, n'est pas à côté, à l'entracte, après journée, quand on a le temps, quand on prend "un petit café"... Le spirituel, il est au cœur du tournage, dans la séquence elle-même, qu'il faut recommencer dix fois, quand la caméra filme, c'est-à-dire quand on court de chambre en chambre pour une piqûre ou pour une perfusion.

Du coup, je me pose une question politique : quelle place, quelle importance, quels moyens la société est-elle prête à affecter au spirituel ? Sachant, bien entendu, que le spirituel est beaucoup plus large que la religion. J'aime bien la définition de Francine Carrillo, pasteur à Genève : "La vie spirituelle est une manière de rester vivant pour plus large que soi"¹⁹. Ce que mon collègue de l'ULB, Jacques Sojcher, quand il revendique une spiritualité laïque, traduit par ces mots : "Il s'agit d'inventer, inventer une intensité de vie. Oui à la vie. Oui au corps. Oui au plaisir (...). Tout se joue ici et maintenant. Voilà la bonne nouvelle !" ²⁰

¹⁶ Hélène Grimaud, *Leçons particulières*, Paris, Robert Laffont, 2005

¹⁷ Dans *Panorama* n°409, avril 2005

¹⁸ Propos recueillis par Isabelle Francq et Frédéric Théobald dans *La vie* du 15 décembre 2005

¹⁹ Francine Carrillo, *Panorama*, janvier 2006

²⁰ "La spiritualité laïque" dans l'émission *La pensée et les hommes*, RTBF, 11 décembre 2005

Je suis d'accord ! Oui à la vie, oui au corps, oui au plaisir, tout se joue ici et maintenant. Et singulièrement dans les soins.

La question spirituelle est donc une question publique, c'est-à-dire politique. S'il faut inventer l'homme au jour le jour, si le sens n'est pas que pour moi, s'il y a plusieurs manières de dire la transcendance, l'hôpital, qu'il soit chrétien, laïque, juif, musulman ou tout à la fois, l'hôpital doit pouvoir investir dans un accompagnement spirituel et est donc en droit, au nom de la santé, de revendiquer un investissement public dans ce domaine-là.

Sculpter, transfigurer, célébrer

Puisqu'il s'agit d'illuminer la pesanteur et de donner corps au spirituel (j'aime beaucoup le sous-titre de ce symposium), je voudrais terminer cette rapide évocation en vous proposant trois verbes qui parlent de poésie et d'imaginaire au service de la spiritualité : sculpter, transfigurer et célébrer.

> Sculpter

Je regarde depuis longtemps le travail spirituel comme un travail d'artiste, en tout cas d'artisan, d'ébéniste, de sculpteur... abrupt et doux à chaque fois. "Je travaille dans un bloc de sentiment", disait Rodin. Il n'en va pas autrement quand je tente d'arracher un petit bout de mon âme... Sans cesse, dans mon atelier intérieur, je dois reprendre le ciseau, la gradine, le maillet ou le marteau taillant pour alléger mon granit, affiner mon bois, éliminer les aspérités du marbre d'où va jaillir, j'espère,... un *Baiser*. Est-ce que le sculpteur devient ce qu'il sculpte, le priant ce qu'il prie ? Un peintre, en se coulant dans la détresse d'un enfant qui meurt à l'hôpital, ne peut-il arracher à l'absurde, par son dessin, le destin de ce tout petit ?

Personnellement, avec Hélène Grimaud, je crois que l'artiste "sauve" le monde à travers la compassion qu'il exprime dans la beauté.

> Transfigurer

Dans l'Évangile, vous le savez, peu de temps avant sa Passion, Jésus emmène avec lui, au sommet du Thabor, Pierre, Jacques et Jean, ses tout proches. "Et il fut transfiguré devant eux" dit le texte. Aucune magie dans cet événement. Simplement, si j'ose dire, Jésus tente d'annoncer à ses disciples qu'il y aura un au-delà de la Passion, mais qu'il faut d'abord redescendre et traverser la plaine.²¹

Ça nous arrive tous les jours au pays de la santé.

Par exemple, un certain 27 novembre, en France, lorsqu'une équipe médico-chirurgicale rassemblant des spécialistes des Universités d'Amiens, de Lyon et de Louvain, réalisait une première mondiale : une partie importante d'un visage, prélevée sur une patiente donneuse en état de mort cérébrale, était greffée sur une autre patiente, Isabelle, âgée de 38 ans et souffrant d'une défiguration sévère occasionnée par une morsure de chien. Vous imaginez les problèmes techniques, philosophiques, éthiques... qu'allait soulever cette greffe. On en a suffisamment parlé.

Mais mon collègue de Louvain, le professeur Lengelé, qui a mis au point toutes les bases anatomiques de cette intervention dans son laboratoire, a fait un pas de plus en acceptant, à ma demande, de relire la Passion de l'Évangile à la lumière de son travail chirurgical. Un moment bouleversant, je vous assure, où la pratique médicale, l'histoire de l'art et la spiritualité se donnaient vraiment la main.

²¹ Marc 9, 2-10

Ne me dites pas trop vite que c'est un événement exceptionnel. Loin de cette première mondiale, tous les jours, en ces temps précipités que sont les nôtres, en clinique ou à domicile, il y a urgence à transfigurer. Ce visage d'Isabelle, qui passe de la défiguration à la transfiguration, n'est pas un modèle, il n'est pas d'abord une prouesse, mais une promesse, une invitation, un chemin. Et il ne faut pas y voir que le soleil ou la "blancheur éclatante". Demandez au docteur Lengelé : l'ombre aussi peut transfigurer.

> Célébrer

Et enfin célébrer.

"Pourtant il nous reste encore à célébrer", nous dit François Cheng dans un de ses poèmes.²²

Voilà, je pense, un grand enjeu spirituel à la portée de tous, avec ou sans Dieu, mais en tout cas avec l'imaginaire, avec de la musique, du parfum, de la lumière, des mots et, surtout, un toucher... "Donner corps au spirituel", vraiment.

Avec de l'"ici", faire de l'"au-delà", disait Rilke.

Célébrer n'est pas réservé.

Célébrer n'est pas croyant ou non croyant.

Célébrer n'est pas que religieux. Et même quand c'est religieux, il reste encore à célébrer pour donner à l'humanité plus d'humanité.

Célébrer avec ce Christ si surprenant du monastère cistercien dont je vous ai parlé en commençant, quand le regard de l'imaginaire invite la spiritualité à danser.

Discussion

Dr Ferdinand HERMAN (modérateur)

Un tout grand merci pour ce partage. Je pense que, comme les intervenants précédents, vous terminez de me convaincre de l'importance du spirituel au cœur des soins. Je pense que, la semaine prochaine, en retournant à nos activités, si nous parvenons à placer le spirituel au cœur des soins, cette matinée aura porté ses fruits. C'est quelque chose, en tout cas, que je vais garder en tête, en repartant d'ici. J'ai une question par rapport aux soignants, aux médecins. On parlait tout à l'heure de formation avec Mme Schaller, pensez-vous qu'il serait important d'avoir une formation à la spiritualité, et si oui, est-ce possible et sous quelle forme ?

Gabriel RINGLET

Je ne vais pas dire que je m'inquiète lorsqu'on parle de formation, ce serait un peu grave. Mais je crois quand même que c'est un état d'esprit. J'ai vécu pendant huit mois en hôpital, par une traversée terrible, en final en soins palliatifs, j'ai tout appris. Vous pouviez peut-être penser, qu'après avoir fait des études universitaires pendant quinze ans, moi, j'étais formé. J'ai tout appris ! Ce sont des infirmières qui, par leur toucher, m'ont aidé à comprendre que le toucher était fondamental et que tout ce que nous gardons en nous et que nous refoulons et qui régresse en nous, nous devons enfin le libérer mais, devant les vraies questions, on se libère. Ce sont elles qui m'ont appris à prendre le corps dans les bras, à le serrer très fort, à dire à quelqu'un qui allait mourir qu'il devait mettre cette mort au monde et que c'était donc un accouchement ! J'ai surtout reçu, moi. Alors, est-ce qu'il y a des formations ? Je pense que des lieux comme celui-ci, qui peuvent se reprendre en plus petit groupe, où chacun vient

²² François Cheng, *Le Livre du Vide médian*, Paris, Albin Michel, 2004

déposer sur la table son expérience, et où des questions aussi sensibles, aussi délicates, que ce dont nous parlons, qui touchent finalement à notre être très profond, doivent elles aussi pouvoir se mettre sur la table. Mais ce que je vais essayer de dire à travers la réponse, c'est que ce n'est pas une question de technique, que ce n'est pas non plus une question de formation psychologique, que ce n'est pas une question de formation à l'entretien. Je pense réellement que c'est un regard à porter sur soi-même. Mais peut-être y a-t-il beaucoup à s'interroger sur ce que nous sommes nous-mêmes face à tout cela.

Q.: *Je suis infirmière responsable d'un service de gériatrie et j'ai travaillé aux soins intensifs. Le parcours fait que j'ai travaillé cinq ans en soins palliatifs. Maintenant, je suis en gériatrie. Je voudrais rebondir sur la question de formation. Je suis tout à fait d'accord avec vous quand vous dites que vous ne voyez pas un contexte "formation", mais je voudrais soulever la question de la souffrance du soignant dans l'accompagnement de tous ses patients. Je pense qu'il est important d'avoir un lieu où le soignant puisse déposer ça, ou même avoir, quelque part, un guide spirituel, pour lui, pour le soutenir dans sa démarche de prise en charge du patient. Je pense que c'est quelque chose, dans la société dans laquelle on vit, et si on veut garder certaines valeurs au sein de nos soins, c'est quelque chose de très important.*

Gabriel RINGLET

R.: Vous avez tout à fait raison et, non seulement j'entends votre question, mais j'y suis confronté tout le temps. Depuis que j'ai publié "Ceci est ton corps", la demande massive est celle que vous venez de dire. En priorité de la part de médecins, de la part d'infirmières, ou d'accompagnants. Dans le sens exact que vous venez de dire "déposer tout ce que nous encaissons, tout ce que nous sommes en train de vivre". Qu'il faille des lieux de dépôt, des lieux d'échange, des lieux où l'on travaille cela, dans ce sens-là qui n'est pas du tout théorique, mais qui est de rencontrer une pratique et de la baliser, certainement ! Puisque vous parlez de gériatrie, je pense que voilà un des lieux où on se trouve devant la plus grande souffrance aujourd'hui, et par certains côtés, quelques fois, le plus grand abandon de la société. Dans les soins palliatifs, on a progressé, même s'il y a encore du chemin à faire. Quand on doit accueillir la vie qui naît, on sait à quel point on y est attentif. Je pense qu'une des toutes grandes fragilités, c'est du côté de la vieillesse, et quand elle se déroule dans des circonstances difficiles. On ne peut donc pas séparer, hiérarchiser les souffrances. Je trouve qu'il y a là des vulnérabilités qui devraient être portées d'un seul regard, et s'il y a bien un lieu où on doit être plus attentif, c'est celui que vous évoquez.

Pre Marie-Denise SCHALLER

Je vous remercie pour cet exposé. Je ne peux vous dire à quel point je souscris à tout ce qui a été dit. Mais je voudrais juste souligner, qu'en fait, quand on s'est lancé sur une formation au niveau médical, on s'est dit : est-ce que c'est les médecins et les soignants ? Et finalement, dans un premier colloque qu'on avait fait avec l'aumônerie, j'ai vu mes collègues dire "on n'a pas le temps, c'est l'affaire des infirmières". C'est vite fait de dévier un coin : ce sont les infirmières qui font, ce n'est pas nous ! C'est les femmes, c'est pas les hommes, etc. Donc il y a tout ça qui sous-tend le côté médical. Il en est peut-être de même pour la douleur. Est-ce qu'on a besoin d'avoir des spécialistes de la douleur ? Tout le monde s'occupe de la douleur et de la souffrance ! Et là, finalement, c'est pour faire un point sur un manque grossier, énorme, du corps médical. Moi, j'ai vécu l'antycléricalisme affiché, impressionnant, une espèce d'hostilité. Maintenant enfin, c'est passé par une période calme et maintenant un intérêt. Et je pense qu'il y a un manque important dans le corps médical, à savoir que les médecins doivent savoir que ça existe. Je fais référence à mon exposé, c'est vraiment important, on a besoin d'une formation, qui ne va jamais remplacer ce que vous avez dit, mais c'est une petite béquille, c'est quelques petites illuminations pour que les gens puissent au moins aborder le sujet. Après il y a toute la formation : effectivement, c'est un "être", c'est une façon d'être plutôt que d'appliquer des recettes ou une formation à l'entretien, etc.

Gabriel RINGLET

Je vous remercie et, vous me permettez de prolonger, car je n'avais pas entendu la question dans ce sens-là. Formation dans les études d'infirmières, dans les études médicales, ça c'est absolument capital ! Et Mme Desmedt le disait aussi. C'est loin, loin d'être gagné. Ce sont des combats terribles. J'ai suivi ça dans mon université pendant vingt ans, je peux raconter des anecdotes jusqu'à demain soir. Là encore, il faut saisir les occasions d'enfoncer un coin. Je prends un exemple tout à fait concret : nous avons décidé, dans notre université, d'avoir des artistes en résidence. J'ai voulu, c'était juste avant que je n'aie quitté Louvain, que le dernier que nous invitions soit plus particulièrement affecté à la Faculté de Médecine et à l'hôpital. Nous avons invité une graveuse parisienne, dont nous savions qu'elle travaillait admirablement sur le corps, et plus particulièrement la représentation du corps souffrant : des gens en voiturette, des gens qui sont vraiment en très grande souffrance, et elle en avait fait un travail artistique absolument reconnu à travers toute l'Europe. Je suis absolument certain que grâce aux six mois qu'elle a passés avec une trentaine d'étudiants de troisième bac médecine, ces étudiants ne seront jamais plus des médecins classiques. Ils vont être traversés par ce qu'ils ont vécu avec cette artiste. Elle a eu le courage d'aller avec eux jusqu'à des séances de dissection pour que tout cela soit ressaisi. Elle leur a dit : "Quel est votre matériel médical, concret ?" Il y a de l'informatique, il y a des instruments, il y a ceci, il y a cela, ... Tout ça était sur la table, et tout cela, on allait d'une certaine manière lui donner une dimension, le porter ailleurs. Nous avons décidé de faire une exposition de tous les travaux réalisés par ces étudiants en médecine qui n'avaient jamais fait cela de leur vie. C'était absolument sidérant ce dont ils ont été capables, ce qu'ils ont sorti d'eux-mêmes. Ce n'est qu'un tout petit bout. Je trouve que dans la formation elle-même, on devrait rendre cela obligatoire : nous en sommes très loin. Nous devrions multiplier les manières par lesquelles nous enfoncerions des coins à ce propos-là.

Dr Ferdinand HERMAN (modérateur)

Merci beaucoup. Merci encore à tous les intervenants.

Je vais passer la parole à Caroline Werbrouck qui est théologienne et responsable de l'équipe pastorale à Rocourt et qui va conclure la matinée.

Conclusions

Caroline WERBROUCK

**Théologienne, responsable de l'équipe pastorale
Clinique Saint-Vincent, Rocourt**

Nous souhaitons (nous, équipes d'aumônerie du CHC, je ne dis bien "nous", puisque nous ne souhaitons plus travailler seuls mais en équipes, composées de laïcs mariés ou non, de prêtres, de religieux, de personnes rémunérées par l'institution ou bénévoles, toutes étant envoyées par l'évêque et avalisées, reconnues par le CHC) cette demi-journée de formation, comme un temps d'arrêt, pouvant ouvrir et ré-ouvrir cette question du spirituel dans les soins et nous donner souffle. Grâce à la qualité des orateurs, que je remercie, mais aussi de votre écoute et de vos questions, je pense que nous pouvons dire ensemble que ce fut pari tenu. Mais nous espérons que ce n'est qu'un début, vous vous en doutez.

Nous pensons pouvoir vous proposer régulièrement ce temps d'arrêt, au rythme d'une fois par an, sous cette forme ou sous forme d'une conférence. Tant de sujets mériteraient aussi d'être débattus: "Spiritualité et naissance", "Rencontre avec les autres religions", "Questions éthiques", ou encore "Spiritualité et humour".

Nous avons, en tout cas, découvert ensemble que, quoi qu'on fasse, quoi qu'on dise, les questions spirituelles, les questions autour de la vie, de la mort, du sens, des valeurs, des croyances, ne sont absolument pas hors sujet dans le domaine des soins, tant pour les patients, les familles que pour le personnel. Ces "domaines" ont des conséquences réelles et peuvent ouvrir des chemins dans le combat contre la maladie, dans les questionnements éthiques ou simplement dans l'accueil et le respect des personnes qui nous sont confiées.

Cela nous invite à réfléchir et travailler ensemble. A débattre aussi, en interdisciplinarité, dans le respect des compétences et des limites de chacun. Et cela pour mieux répondre aux besoins, aux désirs des patients, des familles et du personnel.

A l'heure d'une prise en charge dite globale, il serait quand même, effectivement suspect que le domaine du spirituel reste sujet tabou. C'est une des tâches de l'aumônerie de veiller à ce que cela n'arrive pas, comptez sur nous, comme nous comptons également sur vous.

Je ne vais pas refaire une conférence, mais simplement remercier les sponsors : le bureau diocésain de Liège, le vicariat Evangile et Vie, les donateurs anonymes, le Comité d'éthique, les Congrégations des Sœurs de Saint-Charles de Boromé et de Saint-Vincent de Paul, mais aussi remercier Mme Béatrice Piérard-Capelle qui va nous aider à réaliser les actes de cette journée que vous recevrez, le service communication, la direction et particulièrement la direction de nursing et ressources humaines, sans oublier les bénévoles, sur qui nous avons pu encore une fois compter et, particulièrement, les personnes qui ont préparé et installé la pause-café et le lunch et qui se sont privées d'une partie des conférences.

Je vous invite à remplir le questionnaire d'évaluation, pour nous aider à réfléchir à ce qu'il faut améliorer ou changer. Et je vous invite surtout à continuer les échanges autour du lunch. Je vous souhaite une bonne journée à tous et à toutes et un bon appétit !