

## **Spiritualité dans le contexte des soins palliatifs**

Monika Müller, Centre de soins palliatifs, Alpha Rheinland, Bonn, Allemagne, 2006

### **Handelns** (=action)

Ma première démarche concernant cette conférence a été de trouver une définition qui devait me faciliter l'entrée en la matière et à partir de laquelle je pouvais développer ma réflexion. J'ai été déçu car ce que j'ai trouvé était bien trop théorique –abstrait ou trop étriqué. Henri Bergson considère la spiritualité comme le fait d'un esprit dans une durée absolue (notion développée dans le dictionnaire de la philosophie). Dans le vocabulaire théologique et/ou religieux-psychologique, la spiritualité désigne «une dévotion empirique observable», l'exercice d'une intériorité pure (selon Dundee). D'après Maître Eckehart, il faut faire la distinction entre différentes définitions : franciscaine, libérale-évangélique ou tibétaine. Toutes ces définitions ne m'ont été d'aucune aide car je parlais de l'hypothèse qu'il existe aussi une réflexion et une action spirituelle en dehors de la religion ou de la confession. En en parlant dans mon cercle d'amis ou de collègue de travail, je me suis retrouvé confronté à une multitude d'associations sur le sujet, pas toujours très sérieuses. La spiritualité ? Quel thème progressiste et ésotérique pour un congrès ! D'autres ont soulevé le contexte piquant des spiritueux et se sont perdus dans des réflexions sur les liens entre l'activité des soins palliatifs et l'abus d'alcool. Et mon ordinateur me narguait alors que j'hésitais sur les premiers mots : spirituel ? En tout cas, il y avait une chose de sûre : c'est qu'on retrouve les termes de spiritualité et d'esprit dans tous les contextes, même lorsqu'il s'agit des vins spiritueux. Il me fallait donc approfondir cette notion d'esprit car c'était pour moi le moyen de sortir le terme de spiritualité du flou et de prouver que spiritualité peut aussi être compatible avec science et rationalité.

Vous vous attendez probablement à ce que je explique à présent ce que j'entends moi par spiritualité. Je ne veux cependant pas classer de spirituelle selon ma définition certaines expériences que j'ai eu au cours de ma vie ou dans le cadre du travail. Je préférerais vous emmener sur les chemins qui ont réussi à me convaincre que ces expériences sont bien spirituelles. Ces esprits que j'ai rencontrés au long de ces chemins, et qui, j'aime à croire, sont aussi l'esprit des soins palliatifs, j'aimerais à présent les considérer comme Un, les invoquer et espérer comme Goethe, que nous ne nous en débarrasserons plus.

### **Von dem Geist, sich das Leben zu nehmen** (se donner la mort de l'esprit)

Cette expression est provocatrice.

Je ne veux pas ici faire référence à l'euthanasie mais plutôt soulever le concept d'Euvitasie, l'idée d'une vie heureuse. Il s'agit uniquement de l'expression écrite d'une attitude simple, qui consiste à ne pas seulement contempler notre vie, mais de la reconnaître et de l'accepter de manière proactive.

Le monde qui nous entoure ne nous apprend pas à mourir. Tout est fait pour que la mort soit bannie de notre conscient, comme si l'on s'agissait uniquement d'atteindre des objectifs, comme si la performance constituait la seule vraie valeur. Mais le monde ne nous apprend pas non plus à vivre. Nous sommes, toujours plus, prêt à faire et à courir après l'Avoir.

De même en soins palliatifs ou dans les hospices, il existe certaines attitudes qui vont à l'encontre de la vie. Pendant que nous nous appliquons par tous les moyens à améliorer la qualité de vie de nos patients, pendant que nous nous fatiguons à définir les valeurs de la vie lors de conseils éthiques, nous négligeons souvent notre propre qualité de vie, à tel point que nous ne savons parfois plus en quoi elle consiste. Ainsi parfois, s'occuper de la qualité de vie d'autrui devient un triste substitut. J'en entends souvent parler au sein de cercles de supervision, et de temps à autre, j'entends même parler d'un arrêt de la vie, par respect face à la grande souffrance des patients.

***Un docteur rapportait comment il avait trouvé difficile de contenter ces patients alors qu'il revenait tout bronzé de ses vacances à la mer. Cela l'avait même par avance tracassé pendant ses vacances l'empêchant d'en profiter pleinement. De même, une infirmière dans un hospice en était arrivée à se couper les cheveux très courts pour ne pas confronter ses patientes chauves inutilement et ainsi les rendre encore plus malade.***

De telles idées soulèvent une représentation dans laquelle il y aurait d'un côté les mourants et de l'autre côté les vivants. Comme si nous ne portions pas déjà en nous le germe du tournant, comme si la mort n'était pas partie intégrante de la vie, comme si nous ne nous trouvions plus tous dans le courant de la vie, qui consiste en des choses aussi bien insignifiantes qu'essentielles, de joies et de déceptions, de lumière et d'ombre. Il s'agit donc de ne pas se fermer à tout cela mais plutôt de vivre, expérimenter, recevoir pleinement avant de ne plus le pouvoir.

Dia de Velasquez

Ce n'est pas un hasard si les mots « sagesse » et « goût » sont identiques en latin et en hébreu. « Goûte et voit, comme le Seigneur est bon ! » clame le psaume (Ps. 34,9). Savoir apprécier les beautés de la création à leur juste valeur permet d'avoir une vision du monde approfondie.

Après plus de 10 ans d'accompagnement de personnes en phase terminale, il me semble que la capacité à achever sa vie, à regarder dans la direction de la mort, est moins une question d'âge qu'une question liée à la vie qui a été vécue. J'ai vu mourir un jeune de 20 ans qui m'a dit au téléphone quelques semaines avant sa mort :

***J'ai les poches pleines. Je n'ai rien manqué, ni en bien ni en mal. Bien sûr j'aimerais essayer ceci et cela et profiter encore de la vie. Mais ce ne serait qu'une sorte de variation. Je crois que je suis prêt à partir.***

Et nous qui sommes encore au milieu de notre vie, connaissons nous le coût de la vie ? Est-ce que l'on ne piétine pas la vie parfois, lorsque nous disons que nous voulons certes vivre mais dans d'autres circonstances ?

Comme Sloterdijk dit « ***La vie crée un reste – un Pas Encore formidable et brûlant... Ainsi vibre l'histoire des plus grandes civilisations, de milliers de Pas encore – de millions de Non à la mort*** »

***Peter Sloterdijk, Kritik der zynischen Vernunft, 1983, S. 509***

Et Sloterdijk décrit encore:

„Que connaissent de la vie les gens qui ont peur, ceux qui ont des certitudes, ceux qui se font du soucis, ..., ceux qui planifient ? Lorsque nous énumérons ce qui constitue le contenu de nos vies, nous trouvons une somme de manques et très peu d'achèvements, beaucoup de rêves et peu de présent. (Sloterdijk, ebd. S. 525)

Une formule sage des temps anciens nous suit jusqu'à aujourd'hui : Media vita in morte sumus. Cette formule nous rappelle de ne pas oublier la mort face à la vie. Mais il me semble aussi, que, dans le contexte des soins palliatifs et des hospices, cette formule peut s'inverser. Elle serait alors ainsi : Media morte in vita sumus. Nous n'avons pas le droit d'oublier la vie, sa dignité et sa fête face à la mort.

***Depuis des années je rêve de découvrir Lisbonne. En préparant cette conférence, je me suis décidé à réaliser ce souhait en automne prochain. Vous voyez, on enseigne toujours aux autres ce que l'on devrait apprendre nous même.***

## **De l'esprit de la dignité**

La vie et le fait de se sentir digne ont pour hypothèse de base de reconnaître chez les autres (patients, familles) leur dignité. Cela nous paraît évident, cette affirmation correspond au paragraphe 1 de notre constitution. Mais correspond t-elle également à la réalité et aux sentiments que nous pourrions rencontrer dans nos vieux jours ? **Photos**

Si le mot digne signifie être considéré comme aillant de l'honneur, on peut se demander en observant les photos, si l'on peut effectivement parler d'honneur. Il nous faut ici même passer le test.

Reconnaître de l'honneur chez les gens, c'est les regarder, ne pas tourner la tête. En fait, il arrive parfois que cela nous coûte car nos émotions spontanées sont irritées ou repoussées. Clairement, nous voyons ici que l'homme n'a pas toujours un visage humain mais que nous sommes appelés à le voir et à le compléter. (Detlef Bernhard Linke, vieillir et mourir en toute dignité. L'éthique de la médecine. Gütersloher Verlagshaus 1991, s 66). Detlef Linke appelle cela l'éthique du supplément (ibenda s.74)

*Lors d'une visite dans un hôpital New Yorkais, nous avons fait la connaissance de Père John, un jeune homme attractif qui semblait très épanoui dans son travail comme dans la vie de tous les jours. Il parlait nous a parlé de la clinique, de ses patients et des problèmes auxquels il avait dû faire face. Puis il nous a fait visiter la clinique. Dans un département il y avait des gens dont les handicaps sautaient aux yeux. Nous avons essayé de dissimuler notre effroi derrière des questions concernant l'origine des anomalies ainsi que les traitements possibles. Au bout d'un moment, le père John a pris un petit garçon très déformé avec des membres difformes. Il lui a caressé les cheveux et nous a dit : « n'est-il pas beau ? » Le garçon avait de très beaux yeux marrons mais le père John n'a pas dit quelque chose comme « Regardez comme il a de beaux yeux ! » ou « N'est-il pas mignon, malgré tout ? ». Non, le père avait dit simplement « n'est-il pas beau ? ».*

N'est pas cela la question non formulée avec laquelle les patients et les clients nous confrontent, avec laquelle il se tourne vers nous plutôt que vers des « spécialistes de la spiritualité » (de qui s'agit-il quoiqu'il en soit) ?

« Toi qui me soignes, qui t'occupe de moi, avec quel regard me considères-tu ?? Est-ce que je ne suis rien de plus qu'un corps qui vient bientôt disparaître ? Quelle valeur me donnes-tu ? »

Lorsque nous évaluons un homme, nous voyons sa représentation d'homme et celle de l'esprit qui l'habite. Apprécier un homme, c'est bien plus que l'estimer selon Carl Rogers, c'est lui attribuer un esprit transcendant. Le lien entre l'âme et le corps constitue cet esprit transcendant. Un des premiers orateurs chrétiens, Paulus, avait qualifié cela de Hauch, haleine qui habite, éclaire et inspire la composition de l'homme. On trouve très clairement ce concept d'esprit transcendant chez les gens très vieux et très malades, chez qui la vitalité physique se retire de plus en plus. (A l'hôpital, une voisine de chambre mourante me dit un jour : que mourir ce n'est pas très dur, la vie s'échappe de notre corps, comme l'eau d'un récipient.). De même, on retrouve ce concept face aux défunts, comme si l'haleine avait été lavée, comme s'ils étaient calmés et que les plis avaient été lissés.

***Photos de défunts et une citation de Kohelet.***

Cet esprit transcendant soulève le mystère.

## **De l'esprit du secret**

En reconnaissance de ce mystère chez l'homme, je voudrais à présent parler de l'esprit du secret.

Est-ce qu'un tel thème a une place dans nos pensées et dans notre science ?

Récemment alors que j'étais moi-même hospitalisé, il m'a paru une fois encore très claire que ces maisons et ces cliniques sont lieu de découvertes. Bien sûr je ne fais pas référence aux diagnostics nécessaires, à la radiologie, aux rayons X, à l'endoscopie, ... et aux interventions des médecins, en particulier la chirurgie. Je faisais référence à l'équilibre manquant entre les découvertes nécessaires et l'enveloppe à protéger. Je pense à l'attitude du personnel, qui n'a laissé à la patiente que j'étais aucune place intérieure, dans laquelle je

puisse me retirer, dans laquelle je puisse me dissimuler, dans laquelle je puisse être indisponible.

Dia Enfant avec une main devant le visage.

Sloterdijk, dans sa Critique de la raison montre l'analogie verbale entre le diagnostique médical moderne et les manœuvres des services secrets. « Le médecin, effectue, dans une certaine mesure, un espionnage somatique. Le corps est le contenant du secret qui va être observé jusqu'à ce que le contenu intérieur soit si bien connu que des mesures puissent être prises... Et tout comme les agents secrets, les médecins font beaucoup d'efforts en terme de codage des informations, pour que l'« objet » ne sache pas, ce que l'on sait sur eux. » (S.628/629)

Nous partons souvent de l'hypothèse que ce qui est vraiment important chez les patients et les gens en général, c'est ce que nous voyons d'eux, ce que nous savons d'eux, ce qui est mesurable, descriptible, déterminable, diagnosticable. Ce n'est pourtant pas tout.

**« L'objet de mesure des choses qui sont et ne sont pas ne sont pas l'Etre ou le Voir auquel nous sommes habitués. »**

***Bloch, Le principe de l'espérance, 1979, 6 Aufl. S. 1405***

Le patient, le client ne veut pas seulement être regardé comme un malade ou encore comme un homme avec un dérangement ou un défaut, mais comme une personne, qui a son histoire, sa ligne personnelle intérieure et avant tout son secret.

Reconnaître le secret d'une personne et le laisser être, devrait être l'esprit qui agit en soin palliatif.

L'esprit du secret dont j'essaie de parler, accepte qu'il ne sache pas tout d'un homme et qu'il ne doit pas tout savoir. L'autre dépasse notre savoir et notre perception. Il possède son monde intérieur qui ne nous est pas accessible.

*L'homme est plus que la somme des résultats de tous diagnostics.*

Ce leitmotiv tiré des croyances juives est encore une fois juste. Nous enfermons parfois nos clients et patients dans une image. Un tel processus peut être dangereux, il peut conduire à les exproprier, à leur enlever leur particularité, à les aliéner.

L'esprit du secret offre une autre activité : celle de l'étonnement. Il s'agit de faire soigneusement un pas en arrière et de regarder les choses avec un regard timide, comme nous regardons parfois certaines merveilles de la nature : la montagne ou la mer par exemple.

Il existe des merveilles naturelles en toute personne. Carl Gustav Jung qualifie cela en se basant sur les écrits de Rudolf Otto comme le « Numineuse », un espace complètement différent au-delà du banal et du trivial, en dehors de ce qui se voit, ce qui se palpe, ce qui se comprend. En reconnaissant à l'autres et à nous-même ce numineuse, nous nous donnons la possibilité, de redécouvrir l'autre, de le réhabiter.

## **De l'esprit de non intention**

Afin de laisser à une personne son secret et sa chambre secrète, qui comme dans les contes, n'est accessible que par cette dernière, il ne faut ni chercher la clé, ni chercher le gardien des clés. La plupart du temps, selon mon expérience, les patients ou clients n'ont pas eux-mêmes cette clé en leur possession.

Ceux qui se consacrent avec particulièrement de dévotion à la tâche psychosociale et spirituelle de l'accompagnement des mourants, s'efforcent souvent d'aider les patients et clients à achever leur vie, à lui trouver un sens. Dans notre empressement d'aider, nous n'avons pas conscience que c'est souvent le sens de notre propre vie que nous transférons. Par ailleurs, on peut souligner que celui qui aide s'occupe de ce qui ne le regarde pas et qui ne fait pas partie de sa mission initiale.

J'ai dit au début, que la spiritualité n'avait pas nécessairement à voir avec la religion. Permettez moi de citer l'un des plus grands thérapeutes de l'histoire, qui posait la question suivante à ses clients avant qu'il ne meurt : « *Que veux Tu, que je Te fasse ?* » *Dia*

Enlever au mourant la recherche de sens c'est la lui voler. Le mourant n'est ni petit, ni sans défense, ni bête, ni incompetent, simplement parce qu'il est mourant.

L'esprit de non intention renonce à toute intention, ouverte ou secrète, d'influencer le patient, de l'amener à quelque chose, de le motiver, de le persuader. Cet esprit peut aussi parfois se montrer dans un sens positif comme l'esprit du non conseil, lorsque nous renonçons à donner des conseils. Afin d'être bien compris, je précise : ce que je veux dire n'est pas renoncer aux possibilités de thérapie de la douleur, aux propositions de contrôle des symptômes, à la soumission d'offre de soins, mais renoncer aux conseils de maîtrise de la vie et de la mort qui mènent les soins palliatifs dans le domaine de « mort-brillante-et-belle » et ainsi les discréditent.

Croire en la dignité du patient, à sa force de vie même dans la mort, à l'existence d'une chambre intérieure doit nous aider à respecter sa personne avec sa dimension invisible, son intimité, et son secret. Nous qui les aidons, nous vivons bien trop d'un altruisme qui se résume ainsi : Je peux T'aider. Ceux à qui nous proposons ceci ont bien plus besoin d'un « Tu peux ». Je me demande si ceux qui aident les mourants n'écrasent pas parfois la recherche de sens de ces derniers. Je ne considère pas cela comme un bon accompagnement spirituel. Accompagner spirituellement, pour moi, cela signifie, se retirer devant le mourant, lui donner l'espace et le temps nécessaire pour qu'il se pose ses propres questions et qu'il trouve ses propres réponses. Celui qui accompagne n'est pas celui qui doit trouver du sens, expliquer, clarifier, il doit être le témoin silencieux, lorsque le mourant est prêt à aller au bout de lui-même (c'est-à-dire plus que son identité, son corps, sa maladie, ses symptômes)

Dia Time Life

Ces moments d'impuissance partagée sont des instants dans lesquels nous n'avons pas peur de rentrer en contact. Entre l'autre et nous-même naît une union, un accord de rester sans défense face aux questions de douleur et de mort. Chacun peut grandir grâce à cette expérience car c'est en acceptant ses faiblesses que l'on fait le premier pas vers notre véritable Soi.

Si nous en avons le temps, il nous faudrait aussi parler d'attitude spirituelle telle que par exemple :

- De l'esprit du créateur
- De l'esprit de la vérité
- De l'esprit contre le cynisme
- De l'esprit de la pitié
- De l'esprit communautaire et de l'orientation commune
- De l'esprit de l'élévation
- De l'esprit du soucis au lieu de l'assistance (*jeu de mot : en allemand Sorge / Für Sorge*)

Je voudrais pour finir encore traiter d'une dernière attitude qui me paraît essentielle pour la dimension spirituelle dans l'accompagnement des mourants, de leurs amis et de leurs proches :

## **De l'esprit de la présence**

Nous avons parlé de l'importance de prendre au sérieux la dignité et le secret d'une autre personne, nous avons souligné qu'il fallait lui faire confiance pour régler ses affaires à sa manière et faire son propre chemin. Cela exige énormément de concentration et d'attention

ainsi que d'être aligné sur lui au moment de la réunion. Est-ce que nous y arrivons souvent dans notre travail quotidien, à travers nos discussions avec les patients et les clients ? Ne sommes nous pas beaucoup plus dans des pensées détournées par ce qui reste encore à faire et par le souvenir de ce qu'il y avait encore à l'instant ? Rempli, nous allons de contacts en contacts en nous demandant s'il y a de la place en nous pour la réunion.

L'exemple curieux qui suit m'a beaucoup appris :

*Un mercredi matin, 5 médecins et 2 infirmières étaient réunis autour de mon lit. Ils parlaient de valeur, était satisfait de la cicatrice, réfléchissaient aux effets d'un médicament additionnel, et discutaient des propos d'un autre spécialiste – tout était dans l'ordre des choses à l'exception près que le lit était vide. Moi, dont on parlait, j'étais dans la salle de bain, entendis mon nom et me dépêchai tant que je pus pour rejoindre mon lit et me retrouver au centre de la discussion.; Une fois arrivé, les médecins se baissèrent à peine et s'en allèrent vers un autre lit.*

Cet évènement a un aspect tout à fait absurde. Avec l'esprit de la présence je ne pense pas à une présence longue et intime mais à un réunion authentique –même si elle est courte, entre 2 personnes.

De telles réunions entre deux personnes sont des moments bénis. Souvent on entend dire : « Oui c'est sûr que c'est bien mais nous manquons de temps. »

J'aimerais répondre à cette objection. Il ne s'agit pas toujours d'une question de temps mais plutôt la question de savoir comment j'utilise le temps à ma disposition. Même si je passe ne serait-ce qu'un instant avec un patient, est-ce que je prends le temps de le considérer, de lui laisser de la place ? Pour lui accorder de l'attention, je dois faire comme ci ou comme cela. Le temps n'a rien à faire dans tout cela : c'est la manière de regarder qui compte. Le regard révèle si je suis présent auprès de lui, entièrement, avec toute mon attention et ma perception. En le considérant, je reconnais son présent et son être comme véritable. Une personne regardée d'une telle manière se sent considérée et trouve l'accès à sa vérité et à sa nature.

Dia Yeux de chevaux

Mesdames, Messieurs, j'ai essayé de clarifier comment la spiritualité en tant qu'attitude spirituelle ne sous entend pas forcément religion ou vision du monde.

Dia This Way

La spiritualité ne doit pas être réduite à une recherche de sens, elle ne doit pas être instrumentalisée pour le traitement de la maladie, elle ne se prouve pas dans l'application d'un tourisme spirituel.

Dia Avez-vous déjà été chez le Dalai Lama ? Non, je dois d'abord renaître.

La spiritualité n'est pas non plus un bien de consommation à acheter, mais une attitude de vie spirituelle. Dans les soins palliatifs, la spiritualité consiste en un humanisme, c'est-à-dire en un esprit réalisé par l'humanité partagée. Cela se lit dans nos yeux à travers l'esprit de la présence.

Certains d'entre nous diront alors, je travaille de manière spirituelle. C'est exactement ce que je voulais vous apporter.