

Au-delà des limites du soin à domicile, quelle place pour « la spiritualité » ?

Pour entamer ces quelques propos partagés autour du soin et de la spiritualité, nous aimerions tout d'abord nous arrêter sur quelques éléments du titre proposé ; ils nous serviront pour structurer le fil rouge de notre exposé.

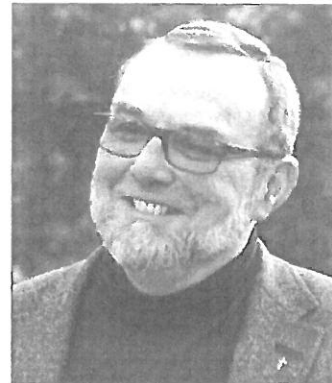
Tout d'abord, remarquons que le terme « spiritualité » est mis entre guillemets : il existe bien des manières différentes de considérer, mais surtout d'inscrire la spiritualité comme question du sens¹ de l'existence, mais également de la vivre. De plus, la notion de spiritualité renvoie sans cesse à la singularité de celle, de celui qui l'éprouve et la vit ; elle ne peut dès lors que prendre la figure d'une histoire, d'un chemin, d'une épreuve parfois, toujours singulière et donc multiple en ses fondements et ses expériences. Et tout ceci est à considérer tant du côté de la personne fragilisée par la maladie que du côté des accompagnants et professionnels – quels qu'ils soient – qui la soutiennent, porteurs de mandats d'accompagnement différenciés.

Vient ensuite une autre interrogation, relative à la notion de « domicile » ; c'est vrai qu'il s'agit d'un lieu particulier, renvoyant davantage à l'intime, comme pour renforcer la difficulté de notre propre questionnement.

Mais la question de fond ouverte par la notion de « place » renvoie certes à la capacité, au cœur du soin et de l'accompagnement, de la laisser exister ou non, ce qui impose de pouvoir la nommer, lui offrir un certain contour, si pas un contenu, afin de pouvoir l'honorer – à travers elle l'expérience singulière de la personne souffrante en lien avec son entourage – et exercer, à son égard, un juste mandat en tant que professionnels du soin mais aussi d'accompagnant. La notion de place peut également renvoyer à la notion d'hiérarchisation : quelle place, quelle importance lui est aujourd'hui reconnue, certes dans le processus de soin, mais surtout dans le processus de guérison ou la capacité d'assumer sa maladie² ? Et si une place lui est reconnue, voire assignée, on peut se demander pourquoi.

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

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



Dominique Jacquemin

Maître de Conférences au Département d'Éthique et associé à la Faculté Libre de Médecine, Infirmier, Prêtre, Théologien

Ensuite, arrêtons-nous quelque peu au terme d'accorder renvoyant à cette notion de « pour la spiritualité ». Si ce verbe semble indiquer qu'il s'agit d'abord d'un regard soutenant une sorte d'engagement – vouloir accorder une importance à –, il souligne surtout que la notion de spiritualité ne peut être envisagée sans un certain « accord », un consentement : accord d'ouvrir la question, consentement à s'y engager, qu'ils relèvent de la personne malade ou des professionnels, des accompagnants. On ne peut ouvrir la question du spirituel sans un certain exercice de la liberté, ce qui pose, par ailleurs et plus largement que ce que nous voulons considérer ici, la problématique d'un certain accord des institutions à maintenir cette question ouverte et vivante.

Enfin, ce n'est pas en n'importe quel lieu que nous voulons poser notre interrogation, celui du domicile.

Alors qu'on parle tant de « besoins spirituels », de « prise en charge globale », quelle articulation se trouve effectivement posée entre soin et spiritualité, spiritualité et besoin, spiritualité et désir³, avec quelle représentation de la responsabilité des professionnels soignants à l'égard de ces deux dimensions ?

Ce premier effort sémantique nous permet assez facilement de proposer le plan de notre contribution. Après avoir considéré la légitimité d'ouvrir la question du spirituel au cœur du soin, nous mettrons au jour la difficulté de préciser le terme même de spiritualité au regard d'une approche religieuse : parler de spiritualité,

3 Jacquemin D. (dir de.), *Besoins spirituels. Soins, désir, responsabilités*, Bruxelles, Éditions Lumen vitae (Col. Soins & Spiritualités n° 7), 2016, 80p.

c'est bien, mais de quoi parle-t-on ? Dans un deuxième temps, nous proposerons une définition de la spiritualité en termes de mouvement d'existence du sujet, définition que nous voulons opératoire et éthiquement soutenable pour les professionnels si nous croyons qu'ils ont bel et bien une responsabilité à assumer en cette question. Nous reviendrons ensuite sur la notion d'accord : il représente à nos yeux une condition première, éthique, pour qu'il soit effectivement question de spiritualité et non pas d'intrusion dans la vie de la personne malade. Ceci nous permettra, avant quelques brèves conclusions, d'ouvrir à la problématique particulière du domicile, avec ses difficultés propres, ses opportunités et les dimensions éthiques que cet espace sollicite plus particulièrement.

■ Légitimité d'ouvrir la question

Nous aimerions tout d'abord revenir sur la notion d'accord, de consentement : existe-t-il une légitimité à ouvrir la question du spirituel au cœur du soin ? En effet, les questions très concrètes ne manquent pas quand on aborde la thématique du spirituel. Parler d'accompagnement spirituel, est-ce légitime pour un professionnel ? N'est-ce pas outrepasser ses droits, surtout au cœur de structures soignantes laïcisées ? N'est-ce pas s'immiscer indûment dans la sphère du privé ? On entendra également les objections suivantes : que nous demande-t-on en plus alors que tant de contraintes structurent déjà la pratique professionnelle de tous les jours ? Faut-il vraiment s'investir dans cette dimension ? Jusqu'où aller ? Que demande réellement la personne malade ? Et puis, comme le souligne Marie de Hennezel, la question « du spirituel » reste encore source d'un certain malaise dans les pratiques : « La difficulté d'en parler avec les collègues, la peur de ne pas être compris, d'être jugés, parfois même ridiculisés. Tout cela les empêche d'aborder, en équipe, dans le cadre institutionnel, les questions trop intimes »⁴.

Or, on parle de plus en plus de « besoin spirituel » comme d'une dimension importante du soin. Mais, est-ce un besoin qui, comme tout autre besoin, pourrait être comblé par un acte, une prestation professionnelle ? Et pourtant, si la spiritualité est une dimension constitutive de la vie, surtout au temps de maladie, si on accorde une importance à ces notions de prise en charge globale, de souffrance globale⁵, de besoins spirituels, peut-on réellement passer à côté, se dispenser d'un réel engagement à leur égard ?

De notre point de vue, la prise en compte de la dimension spirituelle dans la maladie est nécessaire, tout comme une prudente attention à cette même dimension vécue par le professionnel, la personne accompagnante même si, pour bon nombre de raisons, elle se trouve rarement nommée, partagée. Mais tout cela dépendra effectivement de la représentation, de la définition qu'on se donnera mutuellement de la spiritualité. Et tel est bien, de notre point de vue, la difficulté : le mot « circule », l'exigence d'attention à cette dimension voit le jour, mais que met-on derrière le mot ?

■ Il y a spiritualité et spiritualité

En effet, comme l'indique Guy Jobin, le terme de spiritualité a aujourd'hui la cote. Il a fait l'exercice de repérer l'usage du terme «

spirituality » dans *Pubmed* depuis une cinquantaine d'années⁶ : le terme n'apparaît pas entre 1961 et 1970 ; une fois entre 1971 et 1980 ; onze fois entre 1981 et 1990 ; deux-cent quinze fois entre 1991 et 2000. Et le mouvement s'accélère : 1192 références entre 2001 et 2010, 636 en 2015 et, jusqu'à ce mois de septembre, 487. Or, malgré l'importance de l'usage du mot, on se rend en même temps compte de la difficulté éprouvée à le définir, particulièrement dans une autonomie avec la sphère religieuse⁷. Qu'il suffise ici de reprendre l'effort de définition du terme depuis une cinquantaine d'années⁸.

Une des premières à théoriser la place du spirituel fut Virginia Henderson (1961) dans sa théorie des soins infirmiers, lorsqu'elle définit le besoin spirituel comme « le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon sa conception du bien et du mal ». Héraut de l'importance de cette dimension, elle met en exergue un pan essentiel du prendre soin, même si nous pouvons en même temps constater le caractère peu opératoire de sa définition ; même si elle garde l'avantage plus que certain d'ouvrir à cette thématique au cœur du soin.

Quelques années plus tard (1988), c'est Cicely Sanders qui, dans le cadre des soins palliatifs, ouvrira à l'importance de la question avec la notion de souffrance globale⁹ comme « souffrance physiologique, psychologique, sociale et spirituelle » dont il importe de prendre soin. Caractère fondateur d'une attention à la spiritualité, particulièrement en soins palliatifs, mais terme au contenu peu défini.

En 1987, Jean Vimort en offrira une première définition : « Sous ce mot de spirituel, je veux désigner ce qui dépasse le matériel, le physique et même le psychologique. En face de la mort, l'homme se pose les questions essentielles : à quoi sert la vie ? Quel sens donner à l'existence ? Quel regard porter sur son passé, son avenir ?... » Si cette approche renvoie à un horizon qu'il est possible d'appréhender et de comprendre en termes d'expérience – on imagine bien ce que peut vivre telle ou telle personne –, elle offre peu de repères au professionnel pour dessiner une sorte de « contenu » pouvant relever de sa responsabilité d'accompagnement au cœur du soin. La même année, Cosette Odier, pasteur protestante, proposera la définition suivante : « On peut distinguer des besoins spirituels 'religieux' auxquels il est possible de répondre par le recours aux traditions religieuses et des besoins spirituels plus diffus auxquels il est possible de répondre par la présence et le partage ». Soucieuse de mettre au jour ce qui est effectivement possible dans le cadre de la relation de soin par la notion de présence et de partage, cette définition comporte encore un certain risque, celui de scinder l'expérience même de la personne malade comme si, dans son expérience de la maladie, l'une et l'autre dimension « du spirituel » se donnaient indépendamment, sans liens et sollicitant des typologies différentes d'accompagnement.

En 1995, Bernard Matray, jésuite et bénévole d'accompagnement en soins palliatifs donnera du spirituel l'approche suivante : « ... le

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

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

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

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

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

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

spirituel désigne un lieu d'humanité, un lieu communautaire où chacun peut se retrouver chez soi, un lieu de communion avec l'humanité... ». Ici encore, on pressent ce que veut signifier l'auteur en termes d'expérience vécue par le patient, soulignant l'importance du lien à l'autre, aux autres mais force est de reconnaître le caractère peu opératoire de cette approche car que doit faire le professionnel soignant avec « ce lieu » ?

On s'en rend compte, la question n'est pas aisée. D'un côté, la multiplicité des définitions – et il existe bien d'autres approches¹⁰ – atteste de cette volonté de circonscrire la spiritualité, de lui reconnaître une réelle importance et, de l'autre, renvoie à la complexité du terme, au point de le rendre effectivement présent comme une nécessité sans que, par ailleurs, les professionnels puissent se l'approprier comme un lieu où, dans le cadre de leur mandat, ils se trouvent attendus par la personne fragilisée par la maladie. À force d'insister sur le mot sans lui offrir en même temps un contenu opératoire, on risque non seulement d'en faire un concept idéologique – c'est-à-dire sans contenu réel – et de conduire les professionnels à un excès de responsabilité puisqu'on les invite à prendre soin du spirituel sans pour autant leur dire ce dont il est question de prendre soin. Ce paradoxe est d'autant plus criant que, comme le dit admirablement René Schaerer, le professionnel lui-même se situe entre volonté de reconnaître cette dimension et difficulté d'en assumer l'enjeu culturel : « J'ai remarqué que la laïcité, que nous sommes habitués à respecter dès notre âge scolaire, nous conduit à adopter une attitude réservée, voire une véritable censure des sujets à caractère spirituel ou religieux dans nos échanges entre collègues. Il s'ensuit que nous avons probablement manqué de savoir-faire professionnel pour aborder des attentes et du vécu émotionnel de nos malades. »¹¹

■ La spiritualité pensée et accompagnée comme mouvement du sujet

On s'en rend compte, aborder la question de la « spiritualité » n'est jamais chose aisée tant les a priori liés à une approche religieuse de la question et sa prise au sérieux dans les pratiques professionnelles et d'accompagnement posent question. Malgré cette difficulté et afin d'en proposer une approche crédible – donc à même d'être assumée dans les pratiques – pour les professionnels, nous partions ici d'une définition large, à dimension pédagogique. Cette définition de la « spiritualité » renvoie cependant à une conviction de fond acquise depuis quelques années et qui se traduit par cette affirmation : il est possible de découvrir, au cœur même de l'expérience de soin, comme un mouvement impliquant conjointement les dimensions corporelle, psychique, éthique et transcendant-religieuse pour certaines personnes ; la mise en mouvement de ces dimensions et leur reconnaissance par le sujet qualifieraient, de notre point de vue, « la dimension spirituelle »¹².

Cette question est importante pour nous et elle justifie notre intérêt « à faire » de l'éthique, si cette dernière représente une interrogation de fond sur le sens de l'existence. Ce mouvement

d'existence nommé ici spiritualité, autrement dit le fait que la vie humaine soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte et qui, toujours, le précède d'une certaine manière, est constitué de trois ou quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse-transcendante pour certains (cette dernière dimension n'est pas obligatoire pour qualifier « a spiritualité » mais, si elle est présente, il est nécessaire de la prendre en compte). Il importe de souligner ce lien car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son existence.

Pour bien nous faire comprendre, prenons quelques exemples. Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement ; atteint d'une pathologie grave, le patient va se trouver atteint dans son équilibre psychique, parfois remis en question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remis en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu.

L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos...). Une dépression, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...). L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action, pourra avoir des répercussions dans le rapport au corps et à l'esprit lorsque le sens du bien, l'incertitude de son propre devenir tarade le sujet souffrant. Tout cela pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'une maladie le fragilisant, en révolte, remise en question de la présence, de la justice de Dieu, avec toute les répercussions que cela peut entraîner quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d'existence reposant sur trois ou quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquences. Tout d'abord, chacun de ces pôles – le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux-transcendantal – représente à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle et chacun, en son ordre propre, y concourt avec des répercussions toujours possibles sur les autres.

Au regard de notre problématique, nous pouvons souligner en ce sens deux éléments particulièrement importants : l'accès au corps et le questionnement éthique. Le soin donné au corps est en lui-même un lieu spirituel : le « spirituel » n'est donc pas à chercher par le soignant dans un ailleurs, un surplus du soin, ce qui lui conférerait une responsabilité excessive. C'est au cœur de son engagement professionnel – et de la médecine en tant que telle – que cette dimension est à découvrir et à soutenir. Quant à la réflexion éthique, elle représente elle aussi un lieu possible d'accès contemporain à la question et à la réalité du spirituel.

Mais il est d'autres enjeux tout aussi importants à l'attention dévolue au patient et à l'ensemble des dimensions qui l'inscrivent dans son mouvement d'existence. Tout d'abord, l'articulation conjointe des quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi. C'est bien l'ensemble des professionnels – médecin, soignants au

¹⁰ Rimbaut G., Évolution du mot spirituel et émergence d'une nouvelle articulation spirituel-religieux dans les aumôneries d'hôpitaux, *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 222, septembre 2002, p. 103-116.

¹¹ Schaerer R., cité dans A.H., n° 201, janvier 2009, p. 33.

¹² Jacquemin D., *Quand l'autre souffre. Ethique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2014, 208 p.

sens large, psychologue, bénévoles, conseillers laïques, aumôniers – qui concourt à une même dynamique de prise en charge, sans concurrence si chacun, par sa compétence propre¹³, a accès à une part de ce mouvement du sujet : le corps, le psychisme, l'éthique, le religieux¹⁴.

Enfin, il est d'autres conséquences qui renvoient à la responsabilité de ce qui est mis en œuvre dans la réflexion éthique touchant tant le patient, dans la prise au sérieux de ce qui structure son existence¹⁵, que le professionnel au regard de la responsabilité exercée envers le patient mais aussi à l'attention et à la compréhension du questionnement qui le traverse comme acteur et sujet du soin. Cette responsabilité touche également le questionnement éthique en tant que tel lorsqu'il s'institutionnalise en démarche d'éthique : que peut-elle ouvrir et porter de ce que sont conjointement le sujet patient et professionnel ?

■ La spiritualité comme un espace d'accord

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

Si accord, consentement il y a, c'est d'abord le patient qui donne son accord par la parole qu'il ouvre au professionnel, à l'accompagnant, au proche qu'il choisira lui-même ; ce dernier n'étant pas nécessairement celui, celle à qui on pense spontanément, choisissant parfois le personnel d'entretien plutôt que l'aumônier ou la psychologue... Car c'est bien le patient qui reste maître des dimensions qu'il veut ouvrir, partager au fur et à mesure du temps qui lui est nécessaire pour retrouver ses propres repères, ses points d'équilibre dans la crise qu'il est en train de vivre. Et ce sera

toujours à nous de nous accorder à ce qu'il met à notre disposition, sans chercher à le conduire où nous voudrions, portés par un idéal d'accompagnement, d'accomplissement, de « bonne mort » qui ne serait pas le sien. Car s'il devait en être ainsi, nous agirions sans le consentement du patient en le situant non dans le soutien, l'accompagnement mais une intrusive guidance.

« Spiritualité » et domicile : difficultés, opportunités et invitations éthiques

Après ce qui a pu apparaître comme de longs préalables, venons-en à la dimension concrète de notre thématique. En quelques mots, nous tracerons la spécificité du domicile au regard de notre question. Nous envisagerons ensuite les difficultés et opportunités d'y déployer une attention à la spiritualité qu'accepte d'offrir la personne malade, attention invitant à certains points de vigilance éthique.

■ Spécificités et difficultés du domicile

Comme le dit très bien Emmanuel Hirsch, le domicile est un lieu particulier qui nécessite globalement une certaine vigilance pour que cet espace de vie reste celui du patient et de son entourage, non celui des professionnels et des accompagnants. Ce fait est à garder en mémoire pour appréhender les conditions de possibilité d'un accompagnement spirituel : « Le domicile doit rester un lieu familier, un refuge protecteur à l'abri des menaces extérieures, un huis clos apaisant, sauvegardé des intrusions, intime, propice à la sérénité, au bien-être, d'autant plus lorsqu'on y vit la maladie. Il ne saurait devenir, par défaut, une extension de l'hôpital qui livrerait le malade à la *noria* du passage furtif d'intervenants anonymes, prestataires d'un service exercé sans considérer comme impératif le respect de la personne dans ses droits et dans ses choix.¹⁶ » Sans doute, est-ce bien cette aspiration au respect, à l'intime qui anime le souhait de la majorité des français de mourir à domicile.

Ce souhait légitime se heurte à certaines difficultés qu'il importe de repérer. Tout d'abord, on assiste de nos jours à une temporalité de plus en plus courte entre le temps de l'efficacité thérapeutique structurée par des propositions de traitements très tardivement dans le temps de la maladie. Et c'est lorsque l'échec, l'impasse se dessinent – et l'ouverture au questionnement existentiel qui y est inhérent –, que le patient se trouve « renvoyé » à domicile où, trop souvent, les jours seront comptés. Ce domicile, souvent idéalisé tant par le patient que par son entourage, ne sera pas toujours ce lieu du cheminement possible, de la relation interhumaine que ce soit par absence de temps, mais également par épuisement d'un entourage face à une lourdeur du temps et à une absence de sens de ce temps lorsque, paradoxalement, la venue redoutée de la mort semble « tarder » pour tous. Ce contexte n'est évidemment pas propice à l'ouverture du spirituel dans l'expérience et l'accompagnement de la maladie.

La place des différents acteurs est également à considérer. À domicile, soignants et accompagnateurs deviennent des hôtes du patient d'abord, et de son entourage ; le patient sera au centre des initiatives, à l'inverse de l'hôpital où c'est l'institution et les

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

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

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

16 Hirsch E., *Le soin, une valeur de la République. Ce que soigner signifie*, Paris, Les Belles Lettres, 2016, p. 175.

soignants qui, généralement, lui assignent leur rythme et leur temps. Les professionnels, peu à peu en partageant cet espace de l'intime, entreront dans une autre dynamique relationnelle et d'interrogation sur le sens, déplacement auquel il importe de pouvoir concéder, celui de réellement mettre au centre du soin la personne souffrante : « Au sein de l'institution comme au domicile, les équipes soignantes savent ce que représente une prise en soin globale qui remet en cause la distance professionnelle, engageant un rapport d'intimité et de proximité souvent délicat.¹³ » Cette mise au centre du patient en son lieu de vie représente à nos yeux un défi éthique majeur, tout en même temps qu'il peut apparaître comme un obstacle à domicile. En effet, dans une visée du bien, placer le lit du patient dans l'espace commun de vie de toute une famille renvoie à une visée de proximité humaine, de non exclusion, mais ceci favorise-t-il l'intimité du partage spirituel, le repli des proches en cas d'épuisement ? Tout ceci pour dire qu'il importe de questionner, en toute simplicité, tout désir initial de bien faire pour autrui.

■ Points de vigilance éthique

Au-delà de ces premiers points d'attention au statut-même du domicile, s'ouvrir au mouvement d'existence qu'autrui voudra bien nous y livrer dans la confiance sollicitée certaines attitudes de fond.

La première relèverait de ce que nous nommons volontiers une éthique du temps, renvoyant à divers niveaux de responsabilité. Le premier est bien sûr celui de la discussion élaborée entre le soignant et le patient dans le cadre d'une alliance thérapeutique tout au long de l'histoire de la maladie ; la question du sens de la vie, de la mort, le questionnement spirituel (sens et finalité des traitements) ne se cantonnent pas au terme de l'existence mais renvoient à des opportunités à saisir tout au long de l'histoire de la maladie. Force est de reconnaître que c'est bien la qualité de ce qui aura été instauré dans la longueur du temps qui offrira le plus d'opportunité à l'ouverture d'une spiritualité de l'expérience de la maladie. Cette éthique du temps renvoie à une autre difficulté : c'est bien du temps de l'autre, du patient et non du nôtre dont il est question ! C'est le malade qui reste le gardien de son sens, de la manière dont il cherche à l'habiter et dont nous ne pouvons être que les témoins discrets et disponibles pour faire de cet accompagnement spirituel un temps de présence et non d'abusives guidance.

Cette juste présence ouvre un autre défi, celui d'une nécessaire disponibilité intérieure du professionnel et de l'accompagnant. Nous l'avons déjà pressenti en considérant la spiritualité comme mouvement d'existence dont le patient fera signe à celle, celui qu'il pressent capable de l'entendre, choisissant le « pôle » mis en exergue, souvent livré comme une bouteille à la mer. Si un patient nous dit, au cours d'un soin – « Je me demande ce que je deviens » –, lui répondrons-nous machinalement – « Ça va aller » – ou lui

renverrons-nous un mot, une attitude signifiant que nous sommes prêts à aller plus loin dans l'échange, à son rythme ?

Cette disponibilité intérieure à autrui ouvre un autre enjeu, celui d'une réelle confrontation à l'incertitude. Se rendre disponible à autrui, c'est accepter de se laisser surprendre par autrui, d'aller avec lui sur le terrain des non-réponses a priori, convaincus que le malade a peut-être davantage besoin d'écoute que de réponse, faisant de l'opportunité de notre seule présence la condition d'altérité qui lui permettra, à son rythme et selon sa propre signification, de restaurer un relatif équilibre de son mouvement d'existence.

Enfin, il s'agira d'accepter de se laisser déplacer par la personne malade, tout d'abord par ce que représente pour elle « le spirituel ». Or, nous en avons chacune et chacun nos propres représentations et la question du sens, du souffle portant la vie et la signification de cette dernière est toujours si singulière. Il s'agira de pressentir avec elle ce dont elle a réellement besoin, de le vérifier et d'accepter parfois d'être le simple relais de sa propre demande alors que, par lien ou par investissement personnel, nous aimerions être « le confident » choisi. Se laisser déplacer dans l'accompagnement, c'est aussi accepter un relatif chemin d'humilité. Pensons à cette mère, à ses enfants si dévoués qui se voient, d'une certaine manière, « déstitués » par un voisin à qui elle confie sa vie. Ce n'est en effet jamais simple d'être là uniquement pour l'autre ! Ce chemin de dépossession se traduira parfois par proposer ou faire appel à un représentant religieux alors qu'il ne s'agit pas de nos propres convictions ; mais si tel est le besoin de l'autre, là n'est-il pas l'essentiel.

■ En conclusion, le domicile : un lieu opportun

Moyennant les points de vigilance que nous venons d'évoquer – et il doit en exister bien d'autres – nous pouvons affirmer que le domicile reste un lieu privilégié de la relation interhumaine, opportunité première pour qu'une dimension spirituelle de la maladie et de son accompagnement puisse se dire et être accompagnée. Il est avant tout le lieu et l'espace de l'humain, centré sur la personne malade où elle se trouve davantage à même de déployer son propre chemin. Bien sûr, si la proximité d'un entourage et des professionnels constitue un avantage majeur, particulièrement en termes de disponibilité, l'accompagnement en proximité reste de l'ordre du défi : défi humain, éthique mais également technique si l'organisation des soins se doit de rester de l'ordre d'un support et non d'un envahissement. Enfin, nous pensons également que cette présence à l'autre, ce souci d'être au plus proche de ses désirs en matière de spiritualité, contribueront à un soutien de sens lorsque viendra l'absence, celui d'avoir pu être, avec son proche, à la juste place quel qu'en ait été le coût.