

Chapitre 4

Dimension spirituelle, éthique et pratique médicale ambulatoire

Claude ROUGERON

*Une journée bien remplie donne un bon sommeil,
une vie bien remplie donne une bonne mort.*

Léonard de Vinci.

Le concept de «douleur totale », développé par C. Saunders (1988), a permis de dépasser le cadre somatique pour témoigner d'autres dimensions de la souffrance humaine face à la mort. Ces dimensions sont psychologique, sociale et spirituelle.

Au sein de cette nouvelle démarche dans le soin, la dimension spirituelle est d'autant plus originale qu'elle s'inscrit dans un contexte médical marqué par la toute-puissance de la technique. Ainsi, un premier ajustement s'opère entre **modernité et tradition humaniste**, entre la technique médicale avec ses bienfaits et l'aide aux mourants. Mais renouer avec une présence auprès des mourants demande au monde médical, rendu amnésique par la technique, d'entendre et de reconnaître une dimension oubliée de l'homme : son questionnement autour de la vie et de la mort.

Dans un même temps, le monde religieux ou du moins certains de ces représentants, croyants et hommes d'église, sont contraints d'opérer le même ajustement entre tradition et modernité.

La notion de spiritualité et la question de son accompagnement laissent percevoir d'importants **enjeux sociaux, philosophiques et éthiques**.

L'évolution brutale et rapide des sciences et des techniques, avec leurs bienfaits, a fait reculer l'âge moyen de la mort de façon importante. Cette évolution a voilé le regard de l'homme sur sa finitude, devenue lointaine, trop lointaine pour être pensée.

Cancers et sida ont pointé les limites et les échecs de la science et des techniques. Alors la finitude de l'homme redevient une préoccupation et la souffrance, dans toutes ses dimensions, émerge à la conscience des soignants.

Ce que me disent les malades

Le diagnostic de sclérose latérale amyotrophique est confirmé et le confrère neurologue l'a annoncé à Xavier 62 ans. J'étais installé depuis 4 ou 5 ans et n'avais qu'une connaissance théorique de cette maladie. Avant ma consultation, Xavier a pris beaucoup de renseignements. C'est un homme effondré, sanglotant, que je reçois, exprimant l'horreur de l'évolution de cette maladie. « Qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu pour qu'il me punisse de la sorte ? » Cette réflexion est fréquente et un peu réflexe dans ce contexte d'annonce de mauvaise nouvelle à un patient. Je n'y ai donc pas prêté beaucoup attention jusqu'au moment où sa femme lui proposant d'appeler le curé pour lui donner l'onction des malades, Xavier s'est mis dans une colère intense signant le rejet de cette religion qui avait animé toute sa vie. Il ne pouvait plus parler et communiquait à l'aide d'une ardoise et une grosse craie. L'expression de sa colère,

en dehors des yeux fixes exorbités et parsemés d'un lacs de capillaires sanguins, s'est manifestée par des traits difformes en biais sur toute la surface de l'ardoise. J'ai fait signe à sa femme de ne pas insister aujourd'hui. De retour dans la cuisine, j'ai expliqué à cette femme bouleversée par une telle réaction que l'approche de la mort peut conduire à réinvestir la religion dans sa croyance et/ou ses rites pratiques, mais qu'elle peut chez d'autres opérer une décantation de la foi. Je pensais que cette réaction était difficilement explicable par quiconque autre que son mari lui-même, selon son histoire de vie, mais probablement que l'on accédait là à son inconscient. Je lui ai également proposé qu'elle en parle elle-même avec son curé sans chercher à insister auprès de son mari. Le curé connaît ces réactions et pourrait être un bon compagnon pour elle en ce moment de souffrances.

Plusieurs semaines après cet épisode, j'ai remarqué que Xavier fixait des yeux, depuis son fauteuil, le crucifix installé à la tête de son lit. J'ai regardé le crucifix puis Xavier en silence puis lui ai tendu l'ardoise en lui demandant de me dire ce qu'il voulait que je fasse. Il a dessiné une croix puis l'a raturée. « Vous souhaitez vraiment que j'ôte ce crucifix ? » Il a fermé les yeux desquels se sont écoulés des larmes. Sa femme a pris le crucifix et l'a posé sur les mains de son mari. Il a porté doucement l'objet sur ses lèvres en gardant les yeux fermés. Je me suis mis en retrait.

Lors de ma visite suivante, le crucifix avait retrouvé sa place. La femme de Xavier m'a dit qu'il ne voulait pas voir le curé avant de mourir : « nous prions ensemble lorsqu'il le souhaite, c'est bien comme cela, je crois qu'il s'est réconcilié avec Dieu ».

Cette tranche de vie a été complexe et difficile pour tous les acteurs, du fait de la maladie et du trouble de la communication orale, de mon émotion lors des visites et de mon inexpérience vis-à-vis de cette terrible affection voire de la vie en général.

Maurice a 57 ans lorsqu'il se présente à la consultation pour fatigue et nausées.

Je le connais très peu pour l'avoir reçu une seule fois l'année précédente pour une blessure à la main survenue sur son lieu de travail. Le contact avait été simple mais il s'était passé quelque chose de l'ordre de la sympathie dans nos regards comme si nous souhaitions nous revoir en dehors d'une relation médicale. Il s'agit d'un sentiment étrange que j'ai rencontré quelques fois avec des patients. Un sentiment du style « on est bien ensemble » mélangé avec « la vie va peut être nous rapprocher au-delà du motif de cette première rencontre ». Dans la pratique, ce genre de rapprochement extra médical est rare, probablement du fait de la surcharge de mon calendrier où les fins de semaine ne commencent souvent que le samedi soir.

Lors de cette seconde rencontre, je le reconnais immédiatement mais je suis frappé par l'ictère qui couvre son visage et ses yeux. Il présente une mimique grave, de quelqu'un de très préoccupé. L'examen met rapidement en évidence ce qui ne tardera pas à être confirmé : un cancer du foie. Maurice a bien compris et la réalité diagnostique est simple à annoncer.

« Vous me faites tout ce qui est possible, docteur, mais je désire connaître mes petits » dit-il en parlant de ses petits-enfants.

« Il existe des éléments favorables dans votre maladie qui nous permettent de prendre avis auprès d'un spécialiste pour évoquer la question d'un traitement chirurgical. »

« Merci, docteur, je vous laisse choisir le chirurgien, je suis prêt à tout supporter pour vivre encore quelques années. »

L'espoir a été reçu par Maurice pour une survie possible fut-elle courte, cependant, il exprime immédiatement une énorme culpabilité :

« J'ai trop bu, j'ai arrêté trop tard, c'est de ma faute. J'espère que mes petits connaîtront quand même leur grand-père. »

« Quels âges ont-ils et combien en avez-vous de petits ? »

« J'ai une petite fille qui vient de naître, il y a quinze jours et un petit gars de 2 ans et demi avec qui je joue beaucoup et qui m'adore » dit-il en reniflant des larmes difficiles à contenir. « Mais pourquoi ai-je tant bu ? Pourquoi n'ai-je pas écouté vos confrères ? C'est pas vrai ce que l'on peut être bête quand on est entraîné avec les copains de l'usine. »

Maurice vécut pendant moins d'une année. Sa fille m'a téléphoné le lendemain de son décès pour me remercier d'avoir donné l'espoir à son père, non pas dans une guérison impossible mais dans une vie restante pleine de bonheur avec ses petits enfants et surtout l'espoir qu'il ne sera pas oublié d'eux.

Je reste ému à l'évocation de cette histoire. Elle exprime bien ce besoin spirituel fondamental qu'est l'espoir, l'espoir en la vie, l'espoir dans la continuité de son existence au-delà de la mort. Cet espoir chez un croyant peut prendre d'autres formes, mais un monsieur agnostique a droit à un accueil spirituel « laïque » de la part de ses accompagnants, notamment des soignants. Il s'agit pour moi d'une forme de respect initial de la personne humaine qui nous fait confiance et nous invite dans une part de son intimité.

En fait, qu'est-ce que la spiritualité ?

Les définitions académiques parlent de l'âme comme étant le principe spirituel de l'être, de religion et de convictions d'ordre moral qui unissent les membres d'une collectivité.

La spiritualité est au-delà d'un langage, d'un rituel, d'un dogmatisme, au-delà des représentations religieuses. Elle englobe celles-ci. Elle est l'espace en soi, espace non codé où chaque individu s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence au monde, sur l'éventualité d'une transcendance. Elle est notre souffle de vie. La spiritualité tient à notre identité la plus profonde.

Elle est la dimension verticale de l'homme comprenant une dimension immanente et une autre transcendante. La dimension immanente est relation à l'autre, sentiments, émotions, elle se différencie du corps, réside dans le sujet lui-même. La dimension transcendante est inscrite dans l'homme, mais le dépasse et le renvoie à ce sacré qui l'habite.

Ce terme spiritualité gêne certaines personnes de notre société. Il peut lui être préféré les termes « sacré » ou « existentiel » essentiellement par la crainte de l'amalgame qui peut être fait avec la « magie », la « sorcellerie », la « divination ».

Polysémique, le mot « spiritualité » entraîne beaucoup de malentendus et de conflits.

La spiritualité n'est pas désincarnée. De nombreux auteurs écrivent que le corps est spirituel, la parole est spirituelle, la vie - temps de crise - est spirituelle.

Ceux et celles qui partagent une foi souhaitent spécifier religieusement la spiritualité. En tous cas, ils ne peuvent sauter à pieds joints sur ces conditions.

Incontestablement « piégé » par le religieux, le mot spiritualité s'en différencie grandement ; un athée ou un agnostique ont des besoins spirituels. Seulement, ils ne vont pas les nommer ; ils vont les sentir. Croyants et non-croyants, nul ne peut prétendre avoir le monopole de la spiritualité.

Le besoin spirituel

La notion de besoin spirituel n'est pas du même ordre que celle du besoin physiologique ou psychologique. Il est à l'extrémité supérieure de la pyramide de Maslow.

Henderson en 1964 pose le concept de besoin spirituel comme le « besoin de pratiquer sa religion ou d'agir selon sa conception du bien et du mal ».

Pour E. Desforges en 1998, il s'agit « des besoins de l'esprit, ce qui permet d'être, de savoir que l'on existe, de poser les questions fondamentales dites existentielles ».

Cette notion de besoin ou de désir spirituel évoque bien que sa non-satisfaction, sa non-prise en compte, sa non-écoute, soit en mesure de provoquer une souffrance spirituelle selon C. Saunders.

Le travail spirituel ainsi évoqué n'est pas spécifique de la fin de vie. Il existe également lors de la survenue de certaines maladies chroniques ou handicaps sévères ou de vieillesse, toutes situations de vie qui renvoie peu ou prou la personne vers les questions du sens qu'elle donne à sa vie, à sa maladie, à son handicap, à sa mort, à l'au-delà, vers les questions de l'espoir.

Le soin spirituel

Il peut s'agir d'une qualité de présence, qui renvoie à une dimension anthropologique, qui englobe cette dimension du sacré qui précisément renvoie à l'intimité, au personnel, à une sorte de jardin secret, auprès de la personne qui s'achemine vers la mort.

Qualité de présence qui englobe énormément d'émotion, de tendresse, de gestes, de regards, une espèce d'ambiance puissante, palpable, une sorte d'arrachement au quotidien.

Devant la personne qui meurt et qui retient notre attention, à qui on tient la main, on a parfois le sentiment d'être hors du monde, d'être plongé dans une dimension inédite, bien loin de l'ordinaire.

C'est peut-être cela que l'on peut appeler le soin spirituel, cette dimension d'écoute, cet accueil de la parole, cette épaisseur formidable du silence, ce sentiment de plénitude, d'alliance avec l'autre, d'alliance avec le monde (Rougeron, 2002).

Ce soin existe au sein même de l'idée du soin, de soigner, c'est à dire avoir souci de l'autre, souci de la spiritualité de l'autre, c'est une forme de sollicitude.

Ce soin spirituel suscite l'intérêt de l'institution hospitalière et peut prendre des formes diverses. Il s'agit d'un champ de recherche qui mérite une réflexion éthique collective.

Le Temps

L'analyse du contenu d'entretiens semi directifs avec des malades en fin de vie à leur domicile, tous cancéreux (Raoul, 2007), permet de décrire un certain nombre de besoins spirituels, selon un axe directeur : le temps.

La confrontation à leur mort probable et prochaine amène les patients à redéfinir leur relation au temps, à relire leur passé, à densifier leur vie dans le présent, dans une sorte de course pour la vie et à gérer un futur improbable.

Le temps est un besoin spirituel essentiel. En effet, temps et mort sont intimement liés (Jankelevitch, 1977, La Marne, 2005), impensables, et la mort vient transformer la vision habituelle du temps (sa durée) en un moment, le moment où le temps de la vie s'arrête. Les échelles habituelles sont distordues, les durées sont remplacées par des échéances, la mort fait entrer dans l'immédiateté.

Si le patient modifie sa relation au temps, donnant en particulier une grande valeur à ce temps qui reste (Kübler Ross, 1975), il n'en est pas obligatoirement de même pour ceux qui l'entourent, soignants ou famille, ce qui nécessite un ajustement. En effet, le temps du soignant est généralement bien minuté, orchestré, pesé ... (Desmet, 2002) mais le manque de temps doit pouvoir être au moins compensé par une certaine qualité de présence, une qualité du temps donné, qui fait de ce temps hors dimension le temps de la rencontre de deux humanités (Rougeron, 2002 ; Vergely, 1997 ; Odier, 1990).

Le passé : chercher un sens à sa vie.

Les patients confrontés à la fin de vie entrent souvent dans un processus de relecture de leur vie. En prenant les soignants ou les proches comme « écoutants », ils revisitent leurs origines (parents, éducation, filiation ...), des événements précis de leur vie, des choix qui ont orienté leur existence (familiaux, professionnels...). Retournant ainsi mentalement en arrière, les patients tentent de trouver un sens à ce qu'ils ont vécu, ce qui représente un besoin majeur et universel. Le sens peut être trouvé dans le développement de valeurs de vie : don de soi, unité, amour du prochain, respect ...

Au delà du sens donné à leur vie, les patients sont amenés à chercher un sens à la maladie, à ce qui leur arrive : *« je pense souvent au métier que j'ai fait, parce que ça m'a pas arrangé la saloperie ... mais bon, j'avais pas le choix, c'était mon métier, mais les vapeurs, vous savez, le trichloréthylène ... pour moi, ça viendrait de là ... mais bon c'est tout ce que je savais faire, maintenant tout le monde travaille devant un écran d'ordinateur, mais moi c'était pas le cas, je peux vous dire ... »* Cette notion de recherche de coupable est très fréquente, et quand le coupable n'est pas aussi facilement désigné que dans cet exemple, naît souvent un sentiment de culpabilité de la part du malade lui-même. Nous avons entendu Maurice : *« j'ai trop bu, j'ai arrêté trop tard, c'est de ma faute. J'espère que mes petits connaîtront quand même leur grand-père... »*.

Le sens de la vie, le sens de la maladie, mais aussi le sens de la souffrance, et finalement le sens de la mort (Vergely, 1997).

Enfin, la recherche du sens peut être une des raisons du retour au religieux constaté par de nombreux soignants et accompagnants de patients en fin de vie¹⁰. Pour certain, le constat est celui d'une absence de sens, amère : *« mais j'ai pas fait quelque chose de vraiment bien de ma vie ... »*

Trois objectifs à cette quête de sens :

- valoriser sa vie afin de pouvoir mieux la quitter et dans le cas où le bilan n'est pas assez positif, d'entrer éventuellement dans une démarche de réconciliation avec son histoire ou ses proches, ou encore avec Dieu.
- se reconnaître maillon d'une chaîne universelle, au travers des notions de réalisation, de filiation ...
- réinvestir sa foi ou la laisser s'étioler

Le présent : densification de la vie.

Le présent est très investi par les patients, il est le seul temps qu'ils soient sûrs de vivre. La conséquence est alors une densification de la vie dans le présent : relations, émotions ... profiter de la vie qui reste, malgré la maladie.

En effet, le patient est défini dans le présent par son statut de malade : il forme avec la maladie un couple complexe. La maladie le marque profondément, dans son être global. Si l'atteinte est d'abord physique, marquée souvent par la douleur, au premier plan du discours des patients, elle devient vite, concomitamment, psychique, sociale, spirituelle.

Se jouent deux grands enjeux : le respect de l'identité et le statut inaliénable de personne humaine. Le premier apparaît à travers le nom de la personne mais également de l'image (Thieffry, 2001) dont l'atteinte par la maladie ou par les traitements y est pour beaucoup : « [il n'y a] *pas de honte à être sans cheveux, sans cils, sans rien. Effectivement, c'est la marque de la maladie, mais euh ... mais ça fait mal, ça fait mal de se voir dans cet état, parce que ça rappelle ... ben ça rappelle qu'on peut mourir.* »

Le corps mutilé, et l'odeur qui peut s'en dégager (Rougeron, 2002 ; Michel 2000) sont le rappel permanent de la maladie, mais, selon le regard qui est porté sur lui, ce corps est aussi preuve que l'identité profonde dépasse l'apparence. -

On peut ensuite souligner l'importance pour les patients de la reconnaissance de leur dignité, au travers de l'autonomie d'abord ; leur dignité morale fondamentale, inaltérable, mais aussi leur dignité socio-politique, celle que l'on peut perdre.

Les patients expriment aussi leur besoin de reconnaissance de leur statut d'interlocuteur valable, capable de prendre part aux décisions le concernant.

C'est en fait un grand besoin de contrôle qu'expriment les malades, comme cette dame qui disait : « *quand ma fille elle vient, je prends une petite brosse, et puis un petit sac et c'est moi qui enlève [mes cheveux], alors comme ça je me sens ... je me dis ils sont pas tombés à cause de ça, c'est moi qui ai voulu ...* ». Les accompagnants observent parfois des pertes de contrôle voire des attitudes d'abandon, de repli.

Un autre aspect majeur de la vie dans le présent, c'est la vie de relation. Les patients expriment le besoin d'être en relation à eux-mêmes, aux autres, à une transcendance... par la parole, l'écoute, le contact physique, ou bien encore par la prière, pour être en relation avec Dieu, autre forme de présence.

Le contenu de la relation est à double sens. Il peut s'agir pour le patient à la fois d'aimer (donner) et d'être aimé (recevoir). Ce peut être le fort sentiment d'être un poids pour les proches « *je m'en veux souvent de leur faire subir tout ça ... les enfants, ma mère, je veux pas être un poids, dépendre d'eux, surtout les enfants ...* » et en temps ne pas comprendre leur distance, leur faible investissement. Enfin, il peut s'agir de se reconnaître et être reconnu. Il peut s'agir de faire partie d'un groupe qui les dépasse, et qui permet l'expression de la solidarité, la comparaison, la relativisation, éventuellement la valorisation de ses propres épreuves. Les exemples sont nombreux : « *Par exemple, y'a la Ligue. Très vite je me suis renseignée à la Ligue pour savoir ce qu'ils organisaient ... La Ligue, c'est important, ça permet aux gens d'échanger, de partager ce qu'ils vivent* ».

Le futur : les conséquences d'un avenir inenvisageable.

La confrontation violente avec la finitude de sa vie à l'occasion du diagnostic, ou d'une aggravation brusque de la situation a pour conséquence de rendre improbable l'existence même d'un futur. Or l'homme ne peut pas vivre sans envisager un futur, d'où le développement d'une attitude d'ambivalence par rapport au futur chez les patients.

Cette ambivalence dessine une ligne de crête avec d'un côté la connaissance que la mort est inéluctable, proche et de l'autre une énergie en soi qui pousse à lutter pour la vie.

Ce sont ces moments qui permettent à l'espoir de s'exprimer : « ... *vous me faites tout ce qui est possible, docteur, mais je désire connaître mes petits enfants* ». En effet, cet espoir, même mesuré, est le moteur de la vie qui reste, il est celui qui permet le combat, cette énergie vitale ancrée en l'homme qui lui permet la lutte pour la vie.

Les patients sont alors amenés à se construire eux-mêmes un futur, des échéances, comme autant d'objectifs à atteindre, objectifs qui peuvent être très concrets comme ici : « ...*je vous laisse choisir le chirurgien, je suis près à tout supporter pour vivre encore quelques années...* »

Malgré tout, la mort est incontournable pour les patients, et tous disent penser à leur mort. Ils expriment à son sujet des peurs très concrètes, dont la plus fréquente est celle de souffrir, d'étouffer.

Cependant ils expriment que parler de la mort à ses proches est difficile : « *et puis bon ils sont jeunes, ils sont remplis de vie, j'ai pas envie de les embêter avec ça. Ils ont autre chose à penser que la mort.* »

Les patients expriment leur souci de préparer leur mort : laisser des directives, un testament, transmettre, mais également préparer le concret de leur mort et de leurs obsèques : « *Ce qui aide à tenir, c'est préparer la valise. C'est préparer un costume, une chemise, un tee-shirt, un sous-vêtement. Et puis avec mon livret d'épargne A, je mets dans ma valise et je montrerai à mes enfants, pour le jour qu'il y a des obsèques, ils l'utiliseront.* »

L'enjeu, pour les patients, est encore ici de ne pas peser sur les proches, et de garder le contrôle jusqu'au bout.

Concernant **la question de l'après**, les patients expriment des croyances diverses, souvent liées à une éducation religieuse.

Les visions exprimées sont cependant largement syncrétiques, et marquées par des représentations personnelles diverses. Enfin, c'est tout un chemin spirituel de préparation à la mort qui s'exprime dans le discours des patients : du détachement : « *il faut se détacher, parce que si on tient trop à ce qui existe, on peut plus* », et finalement l'acceptation : « *je crois que j'ai déjà fait mon devoir, maintenant, il est temps de partir, il faut partir.* »

Les particularités du domicile

Le maintien à domicile permet une moindre rupture avec son environnement humain et matériel. Le cadre de vie habituel peut être un soutien notamment dans la relecture de sa vie, permettre le maintien d'activités, fussent-elles éparses, découpées. Elles sont un signe d'appartenance au groupe familial, de rôle dans ce groupe.

Cependant, ce maintien à domicile expose à des relations plus complexes entre les membres de la famille et les amis. Il s'y inscrit le rôle soignant de la famille, dans toutes ses dimensions, physique, psychologique, sociale et spirituelle. La peur de peser pour le malade, les incompréhensions, l'épuisement pour les proches peuvent rendre précaire ce maintien.

Par ailleurs, la précarité sociale et la solitude, tant du malade que de sa famille et ses membres ne sont pas loin.

Les missions des accompagnants

Le soin spirituel est une composante importante de la pratique professionnelle, il fait partie du soin global que portent les soignants à un malade en fin de vie. Bénévoles et aidants sont également impliqués dans ce soin. C'est le malade qui choisit la personne avec laquelle il va partager un désir ou un besoin spirituel. Il s'agit d'une double élection : quel message à quelle personne ?

Le regard du philosophe sur cette question est intéressant. H. Jonas dit *«qu'à un certain moment, le médecin doit cesser d'être l'homme qui guérit et devenir celui qui aide à mourir»*.

Bien que ce soit les patients qui déterminent ces missions quelques-unes peuvent être proposées, non hiérarchisées.

- écouter la parole du patient et la prendre en compte, la légitimer, même si elle ne s'inscrit pas dans le projet thérapeutique prévu.
- respecter le patient
- être attentif aux évolutions profondes chez le malade.
- dire la vérité, celle qui peut être entendue par le malade, sa vérité.

Accompagner un malade en fin de vie impose un renoncement au savoir et au pouvoir, pour les soignants comme pour l'entourage. Il s'agit de trouver la bonne distance, « être avec », « éprouver avec » sans être envahi par les sentiments de l'autre. Afin d'apporter une aide spirituelle, le soignant doit être au clair sur ses questions, avoir une bonne capacité de communication, être capable de manifester de l'empathie et être désireux de s'engager avec le mourant dans toutes les dimensions qu'il est en train de vivre. La chaleur humaine dans la relation est le facteur essentiel d'un soutien spirituel, mais ne peut suffire.

Respecter le patient, c'est l'aimer dans sa profonde différence avec nous-mêmes les bien-portants ou soi-disant tels, c'est donc éviter, dans nos relations avec lui, toute suffisance, tout savoir livresque asséné du haut de nos certitudes, c'est éviter toute tentative de récupération pour une religion, même si c'est la nôtre, enfin, c'est éviter l'esprit possessif « c'est mon malade » et favoriser le travail d'équipe où les collègues se rencontrent, se consultent, se connaissent et se reconnaissent. .

Il existe également des missions des accompagnants vis à vis de la famille. Il peut s'agir de l'aider à assumer la souffrance avec ses répercussions, à respecter le mode de fonctionnement du patient. L'accompagnant peut être amené à répondre au téléphone afin de diminuer les distances lorsqu'un membre familial est loin, en prenant garde cependant au respect du secret professionnel. Par exemple, le malade sera informé que le fils - habitant un pays lointain et ne pouvant se rendre sur place - s'intéresse à l'évolution de la santé de son parent.

Le travail spirituel a besoin d'un témoin, c'est à dire que le patient choisit celui ou ceux qui sont dépositaires et/ou témoins de ce qu'il est en train de vivre. Il est difficile d'être ce témoin là. Cela exige des accompagnants d'être disponibles, d'être solides, parce que souvent, selon ce que le patient nous raconte, selon la lutte dont nous sommes témoins, selon les intempéries des souffrances que le patient partage avec nous, nous avons envie de fuir.

Notre tissu social et médical, tant en milieu hospitalier, institutionnel qu'ambulatoire n'offre pas aux soignants le temps minimum nécessaire à accorder à un malade en fin de vie en dehors des rares unités de soins palliatifs. Ces situations génèrent des souffrances au niveau des patients et du personnel tiraillé entre ses missions techniques et administratives et les malades. Les infirmières disent ressentir douloureusement les contraintes de production qui

leurs sont imposées. Ainsi voit-on augmenter le nombre de soignants souffrant du syndrome d'épuisement professionnel.

En conclusion, je voudrais dire que la mission spirituelle du soignant, c'est la mission d'une qualité relationnelle dans les soins et d'une qualité de présence à côté des soins. Accompagner la personne qui meurt, c'est être là ensemble, de manière fluide sans envahir en rien l'espace des soins, sans envahir non plus l'espace du mourant, sans se laisser non plus trop envahir par le mourant, un comportement d'intuition, de tendresse, d'amour, d'un amour qui respecte l'autre dans ses libertés, dans ses différences, mais qui ne l'abandonne pas à ses différences, qui ne l'assimile pas à ses différences, qui chemine avec lui à son rythme.

Bibliographie

- Desmet M. (2002). Souffrance et dignité humaine. Namur : Fidélités.
- Henderson V. (1969). Principes fondamentaux des soins infirmiers. Conseil International des infirmières. Genève.
- Jankelevitch V. (1977). La mort. Paris : Flammarion.
- Kübler Ross E. (1975). Les derniers instants de la vie. Genève : Labor et Fides.
- La Marne P. (2005). Vers une mort solitaire. Paris : Presses universitaires de France.
- Michel E. (2000) Soins infirmiers et besoins spirituels des personnes en fin de vie à domicile : fin de vie, euthanasie ou soins palliatifs ? Soins ; 648 : p 50-2.
- Odier C. (1990) ; L'accompagnement spirituel. JALMALV.; 22 : p 34-42.
- Besoins spirituels des patients en fin de vie à domicile, à propos d'une étude qualitative auprès de 13 patients
- Raoul M, Rougeron C. (2007) Journal international de bioéthique , vol. 18 , n° 3 , p. 63-83
- Rougeron C. (2002). Spiritualité, éthique et malade en fin de vie. C.R. diffusion, Ezy sur Eure (27).
- Saunders C. (1988). Spiritual pain. J Palliat Care, 4 (3) : p 29 –32.
- Thieffry JH. (2001).Les besoins spirituels au cours des maladies graves. In : Manuel de soins palliatifs. Sous la direction de Lamau ML. Paris : Dunod : p 546-57.
- Vergely B. (1997). La souffrance. Paris : Gallimard. Coll. Folio poches.