

# **Soins et spiritualités en temps de pandémie**

## **L'épreuve de la Covid-19**



Ce logo a pour objet d'alerter sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photocopillage ».

Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites.

Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie :  
3, rue Hautefeuille, 75006 Paris.  
Tél. : 01 43 26 95 35.

## **Illustration de la couverture : Francine Carrillo**

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction  
par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées  
(art.L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

©SAURAMPS MEDICAL, 2021

Sarl DT : 2, rue Henri Dunant, 34090 Montpellier

Dépôt légal : Janvier 2021

I.S.B.N. : 9791030302837

EAN : 9791030302837

Imprimé en France

Collection Soins et Spiritualités  
n°10

# Soins et spiritualités en temps de pandémie

## L'épreuve de la Covid-19

**(Dir.) S. Buchter, C. Odier, E. Frick**

avec la collaboration de C. Ringotte



[www.livres-medicaux.com](http://www.livres-medicaux.com)

## • Avertissement

L'ouvrage que vous allez lire et/ou écouter rassemble des contributions de styles très différentes.

Des interviews pour lesquelles nous avons préféré garder le caractère « oral », naturel, pour être au plus proche des paroles prononcées, des émotions perçues aussi, parfois au détriment des conventions rédactionnelles et d'une fluidité dans la lecture. Certaines de ces interviews vous sont proposées sous forme d'enregistrement à écouter dans leur intégralité et la sélection publiée ne correspond pas exhaustivement à ce que vous y entendrez.

Des contributions rédigées, bien souvent en écho aux interviews ou en amorce. Elles ont été conçues dans des contextes et pays différents : Belgique, Suisse, France, Canada, Allemagne. Le déploiement de l'épreuve COVID s'y est parfois vécu très spécifiquement nécessitant une prise de recul par rapport au contexte du lecteur ou de la lectrice.

## Écriture Inclusive

Nous avons opté pour l'écriture inclusive utilisant le point médian dans les parties communes rédigées pour cet ouvrage. Le texte en est de ce fait malheureusement alourdi.

Il nous est, en effet, difficile de nier le poids des représentations sociales, genrées, dans le milieu des soins et dans le milieu des Églises et organisations émanant des grandes traditions spirituelles/religieuses. Conscient-es de la lutte encore à mener pour que cessent les discriminations dans ces lieux et instances – en particulier dans les instances où s'exerce le pouvoir –, nous avons fait ce choix éditorial, signe d'une tension encore bien présente même si diffuse sur le terrain du prendre soin et de l'accompagnement spirituel.

Les rédacteur-rices sollicité-es et les interviewé-es ont été libres de rédiger sous la forme qui leur convenait le mieux.

Les interviews ont été réalisées par Caroline Ringotte, Serena Buchter et Cosette Odier.

La dédicace est lue par Caroline Ringotte, l'avant-propos par Sabine Norro et la post-face par Serena Buchter.

Pour assister à une présentation du livre par ses contributeur-rices :

**[www.respir.org](http://www.respir.org)**

# Remerciements

**Toutes les personnes qui ont contribué à ce numéro**, par un texte ou une interview, répondant à notre sollicitation dans une période très chargée en travail et en émotions.

**Caroline Ringotte**, pour sa participation essentielle à l'ouvrage - réalisations d'interviews et révision des sélections, ainsi que par ses conseils ;

**Ghislaine Moucharte**, pour l'uniformisation du texte, sa relecture et conseils ;

**Francine Carrillo** pour l'illustration de la couverture ;

**Mme Caroline Duchène, Mme Sabine Norro, Mme Chantal Wallez et le Prof. Dominique Jacquemin** : l'équipe du Réseau RESSPIR à Louvain-la-Neuve pour son soutien ;

**L'institut de recherche Religions, Spiritualités, Cultures et Sociétés.**

\*\*\*

**Cet ouvrage a été réalisé grâce aux contributions de:**

- **Aline A.**, étudiante à la Haute École de Santé Vaud (HESAV), Suisse.
- **Saïda Bensliman**, cheffe de clinique en pneumologie et enseignante de programmes de réduction de stress basés sur la méditation de pleine conscience (MBSR), Hôpitaux Iris Sud, Bruxelles, Belgique.

- **Sophie Bertolami**, psychologue au sein des services résidentiels pour adultes en situation de handicap, Instituts médico-sociaux de Ciney, Institut Louis-Marie à Thy-le-Château, Belgique.
- **Frédérique Bonenfant**, doctorante en sciences des religions, professionnelle de recherche, Université Laval, Québec, Canada.
- **Serena Buchter**, infirmière, coordinatrice du réseau RESSPIR, Institut Religions, Spiritualités, Cultures, Sociétés (IRSCS), UCLouvain, Belgique.
- **Bruno Cadoré**, o.p., frère de l'Ordre des Prêcheurs, Couvent St Jacques, Paris, médecin et théologien ; anciennement professeur d'éthique biomédicale à la Faculté libre de médecine et directeur du centre d'éthique médicale à l'Institut Catholique de Lille, France.
- **Dominique Cassidy**, psychiatre et psychothérapeute FMH, Centre Présence, thérapie et pratiques contemplatives, Bramois, Suisse.
- **Talitha Cooreman-Guittin**, chercheure post-doctorante en éthique théologique, Institut de recherche Religions, Spiritualités, Cultures, Sociétés, UCLouvain, Louvain-la-Neuve, Belgique.
- **Isabelle Dagneaux**, médecin généraliste et philosophe (éthique et philosophie du soin), Ottignies, Belgique.
- **Anne Degrand-Guillaud**, médecin épidémiologiste, anciennement médecin des hôpitaux, collaboratrice scientifique, Institut de Recherche Religions, Spiritualités, Cultures et Sociétés, UCLouvain, Louvain-la-Neuve, Belgique.
- **Benoît Drion**, médecin responsable du réseau Sourds et Santé, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL), France.
- **Jacqueline Dronneau**, patiente du service d'hématologie du Centre Hospitalier de Roubaix, et son époux, France.
- **Cécile Du Champs**, doctorante-RSCS, Assistante facultaire, faculté de théologie UCLouvain, Louvain-la-Neuve, Belgique.
- **Naïma El'Makrini**, titulaire d'un master en sciences des religions et en socio-anthropologie, chercheure-documentaliste de la plateforme technologique Cismodoc, UCLouvain, Louvain-la-Neuve, Belgique.

- **Fathia El Moumni**, aumônière musulmane, région Occitanie, coordinatrice au CHU de Nîmes, France.
- **Vincent Faber**, théologien, historien, responsable du volontariat au sein des Chemins d'Ariane de Ciney (ASBL IMSCiney), Belgique.
- **Antoine Flahault**, professeur et directeur de l'Institut de Santé Globale, faculté de médecine, Université de Genève, Suisse.
- **Eckhard Frick**, s.j., professeur, directeur du Centre de Recherche Spiritual Care, CHU de l'Université Technique de Munich, Clinique de Médecine Psychosomatique et de Psychothérapie et Faculté de philosophie s.j., Munich, Allemagne.
- **Marie Friedel**, enseignante en soins infirmiers à la Haute École Léonard de Vinci, chercheure et maître-assistante à l'Institut de recherche Santé et Société (IRSS), UCLouvain, Louvain-la-Neuve, Belgique.
- **Sigolène Gautier**, psychologue clinicienne, Unité de Soins Palliatifs, Centre des Massues, Croix-Rouge française de Lyon, et responsable du collège des psychologues de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), France.
- **Andrée Greusard**, responsable de l'accompagnement et des soins, EMS Résidence Bon Séjour, Versoix, Suisse.
- **Claire Hibon**, infirmière, équipe mobile de soins palliatifs, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris, France.
- **Geoffrey Horlait**, médecin intensiviste aux soins intensifs de l'hôpital CHU Namur site de Mont-Godinne, Belgique.
- **Florence Hosteau**, théologienne, aumônière aux Cliniques universitaires St-Luc – UCLouvain, Bruxelles, Belgique.
- **Samia Hurst-Majno**, médecin, professeure de bioéthique à l'université de Genève et membre de la task force Covid-19 de la Confédération suisse.
- **Wassim J.**, étudiant à la Haute École de Santé Vaud (HESAV), Suisse.
- **Dominique Jacquemin**, professeur de théologie et éthicien TECO-HELESI-RIRESP, directeur du réseau RESSPIR, UCLouvain, Louvain-la-Neuve, Belgique.

- **Bertrand Kiefer**, médecin, théologien et éthicien suisse, rédacteur en chef de la *Revue Médicale Suisse*, Genève, Suisse.
- **Éric Kiledjian**, médecin gériatre, administrateur d'Ehpad, directeur du réseau de santé Visage, rédacteur en chef de la revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, France.
- **Valérie Kokoszka**, philosophe, maître en management des Institutions de soins et de santé, maître de Conférence au Centre d'Éthique Médicale/ETHICS EA 7446, Université Catholique de Lille, France.
- **Annick Laliberté**, intervenante, chef d'équipe au volet soutien d'intensité variable de P.E.C.H, Ville de Québec, Canada.
- **Danièle Leboul**, psychologue clinicienne, chercheure honoraire, Pôle Recherche et Enseignement, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris, France.
- **Jérôme Lefrançois**, médecin généraliste et formateur en développement personnel et professionnel, France.
- **Catherine Le Grand-Séville**, enseignante-chercheuse en socio-anthropologie de la santé et éthique médicale, formatrice en milieu hospitalier, membre fondateur de l'association « Questionner Autrement le Soin », Lille, France.
- **Isabelle Lehn**, directrice des Soins du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse.
- **Christophe Malisoux**, prêtre, théologien pour le diocèse de Namur, Belgique.
- **Renaud Mazy**, administrateur délégué des Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles, Belgique.
- **Stéphanie Monod**, médecin gériatre, directrice de la Direction générale de la santé du Canton de Vaud, Suisse.
- **Cosette Odier**, théologienne, anciennement superviseuse CPT (formation pastorale à l'écoute et à la communication), coordinatrice et formatrice au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse. Actuellement responsable de la Commission de formation du RESSPIR.



- **Ludivine Pecqueur**, Lille, France.
- **Nicolas Pujol**, psychologue clinicien, chercheur au Pôle recherche de la Maison Jeanne Garnier, Paris, France.
- **Caroline Ringotte**, psychologue clinicienne au CH de Roubaix (France), diplômée d'un Master Recherche en médecine palliative (UPEC), enseignante universitaire à l'Université de Lille, formatrice en établissements hospitaliers et médico-sociaux, et membre de la commission formation du réseau RESSPIR.
- **Valentine Romo**, étudiante à la Haute École de Santé Vaud (HESAV), Suisse.
- **François Rouiller**, théologien, responsable du service d'aumônerie œcuménique au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse.
- **Bruno Saintôt**, s.j., responsable du département Éthique biomédicale du Centre Sèvres-Facultés jésuites, Paris.
- **Gina Sobral**, enseignante à la Haute École de Soins du Canton de Vaud à Lausanne (HESAV), Suisse.
- **Christian T.**, patient du service d'hématologie du Centre Hospitalier de Roubaix, France.
- **Guibert Terlinden**, prêtre, responsable de l'aumônerie des Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles, Belgique.
- **Frédéric Thys**, médecin coordinateur PUH COVID-19 Province Hainaut, Adjoint à la Direction Médicale, Chef du Pôle d'Appui Clinique Aigu, Directeur des Urgences au Grand Hôpital de Charleroi, Belgique ; Professeur (UCLouvain, CEM/ETHICS EA 7446, Université Catholique de Lille).
- **Pierre van der Rest**, médecin intensiviste en Belgique francophone.
- **Laurence Vielle**, comédienne et poétesse, Bruxelles, Belgique.
- **Myriam Watthee-Delmotte**, directrice de recherches émérite du FNRS, professeure émérite à l'UCLouvain, membre titulaire de l'Académie royale de Belgique.



# Dédicace aux soignant·es



Galvanisé·es par les soutiens et applaudissements, soutenu·es comme jamais lors de la première vague : vous avez résisté.

Vous avez vécu un esprit d'équipe inoubliable. Vous vous en sortez fortifié·es.

## **Premier temps**

Vous avez mis entre parenthèses votre vie sociale, familiale et jusqu'à vous-même ; Vous les soignant·es, en particulier des unités Covid, qui dites avoir pensé Covid, mangé Covid, dormi Covid pendant des semaines.

Médiateur·rices du dedans et du dehors, Vous avez été le seul lien au monde extérieur de malades en isolement, uniques intermédiaires de la vie à la mort.

## **Deuxième temps**

Vous avez rédigé les directives pour vos collègues qui changeaient de semaine en semaine, de jour en jour.

Vous deviez trancher avec le poids des morts.

## Troisième temps

Vous étiez désespéré-es de l'absence d'aide et de matériel, vous qui n'avez pas été écouté-es et avez déserté puis culpabilisé, vous dont l'élan et la confiance ont été brisés.

## Premier temps

Vous vous êtes par moments effondré-es, avez jeté en pleurs avec votre masque et surblouse le tablier protecteur de votre âme sur-sollicitée.

## Deuxième temps

Vous vous sentez épuisé-es, abandonné-es. Vous ne savez si vous continuerez.

Vous espérez, contre vents et marées, l'avenir de l'art de soigner.

## Troisième temps

À l'instar de Jacques Brel, nous avons pensé ce livre comme une valse à plusieurs temps afin de suivre les différents mouvements de la crise et des mouvements de l'âme. Un tournis immersif : tantôt plonger, tantôt s'extirper et tenter de faire un pas de côté.

C'est Covid qui bat la mesure. Et vous, et nous : aurons-nous le souffle pendant la valse et après, le souffle de l'esprit, le souffle « spirituel » ?

Nous vous laissons accueillir cette valse écrite par une poétesse des « Poètes de garde » qui se sont relayés depuis le mois de mars 2020 pour rédiger des poèmes destinés aux endeuillé-es et à tou-tes celles et ceux qui avaient besoin d'un-e médecin de l'âme durant ces mois difficiles<sup>1</sup> :

---

1. <https://verblind.be/fr/poetes-de-garde/>  
« Les poèmes guérissent et nous relient. »



« C'est une valse valse oui valse  
danse un peu danse danse  
ce moment-ci il est pour toi  
danse oui danse danse  
danse les peines que tu avales  
danse la joie d'être debout  
danse l'effroi de tous ces jours

#### REFRAIN

c'est une valse pour ceux qui soignent  
valse de ceux qui prennent soin  
et qui ne comptent plus leur temps  
pour donner tant et tant et tant

temps de soigner temps de laver  
temps d'écouter temps de porter  
temps de border de recueillir  
temps de parler temps d'assoupir

et demain quand tu marcheras  
au macadam de nos cités  
pour demander argent qui vaille  
pour exercer en dignité  
l'art de soigner  
nous serons là pour t'épauler  
avec slogans et banderoles  
corps debout cœurs démasqués  
merci

LAURENCE

Extrait de « Valse pour ceux qui soignent », 4 mai 2020, Paroles et voix : Laurence Vielle ; Musique et voix : Vincent Granger.

Aujourd'hui, vous manquez de temps, nous vous proposons d'écouter ces contributions : au volant de votre voiture, sur le chemin de votre travail...

Il vous suffit de passer sur le QR code avec votre smartphone en ayant téléchargé au préalable une des applications qui permet de scanner ceux-ci, ou de vous brancher sur la chaîne Spotify : RESSPIR



Bonne écoute, bonne lecture, nous sommes à vos côtés.

# Avant-Propos COVID



Ces cinq lettres, qu'elles soient qualifiées au féminin ou au masculin ont depuis plusieurs mois occupé l'essentiel de l'espace mental, physique, psychique et spirituel d'une large proportion de soignant·es et de la population. Un acronyme qui a peut-être changé notre perception du monde et notre rapport au prendre soin d'autrui.

À peine passée la sidération de la première vague, nous avons récolté, petit à petit, les paroles, les réflexions qui débordaient largement des injonctions hygiéniques et sanitaires – sans en diminuer l'importance – et qui nous sortaient d'une anesthésie mentale dans laquelle les effets de ce virus nous avaient plongés. En même temps, la Covid n'est pas encore Histoire, nous ne savons pas combien de « vagues » pandémiques nous devons affronter. Parfois, nous surfons sur cette mer d'incertitude, parfois nous y sommes submergé·es dans notre souci de nous placer « devant la vague », c'est-à-dire de prévenir et de soigner.

Toutefois, dans ce creux, entre deux vagues s'est ouverte une période propice à faire mémoire des émotions vécues, mais aussi une période propice à discerner la place de la dimension spirituelle dans le prendre soin en temps de pandémie. Plus qu'une heure de bilan, ce livre est l'occasion de nommer tout ce que cette crise a révélé de réactions humaines,

de fonctionnement des institutions sanitaires et du système de santé lui-même. Il permet d'examiner si et comment le *Spiritual Care*<sup>1</sup> a été vécu et formulé dans ces temps particuliers. À travers ces contributions d'une cinquantaine d'auteur-es, cette définition s'enrichit de différentes dimensions, tant il est vrai que son contour reste large et son contenu, riche.

Cette période distingue les actions essentielles, permises, des non-essentielles remises à plus tard. Où se situe le *Spiritual Care* ? Comment a-t-il été assumé par les soignant-es, les accompagnateur-rices, les institutions ? Mais aussi comment est-il porté dans les discours politiques et médiatiques sur les plateaux ? Quelles leçons avons-nous apprises pendant la première vague et comment ces expériences vont-elles « instruire » notre spiritualité ?

Pour construire cet ouvrage, nous avons procédé par itération : des interviews faisant écho à des réflexions plus conceptuelles, elles-mêmes invitant la réaction de clinicien-nes ou de patient-es, de familles.

Durant le premier confinement, invitée à prendre soin d'autrui, la population a pris conscience plus fortement de son rôle de « soignante ». La population a partagé alors un peu de cette commune identité soignante avec les professionnel·les du soin et a appris à « faire corps ».

De leur côté, les soignant-es ont dû s'occuper de leurs patient-es comme des membres de leur famille, de leurs proches. Certain-es ont été atteint-es de la Covid et sont devenu-es patient-es, exerçant au prix de leur vie ou de séquelles.

---

1. *Spiritual Care* vu comme le sens et le non-sens, les ressources et les détresses, les valeurs défendues ou sacrifiées, la portée symbolique de ce qui s'est vécu, les espoirs et désespoirs, l'amertume et la gratitude, les promesses pour demain, une approche du mystère de la vie, du rapport à la transcendance pour certain-es.

Voir *Spiritual Care, Comment en parler en français ?* Réseau Santé, Soins et Spiritualités, Saunamps Medical, 2018.



*Qui est soignant·e ? Qui est « penseur », « panseur » ? Qui est le-la proche de qui ? Qui répond à qui ? Qui est souffrant·e ?*

## **Le virus, révélateur ?**

Révéler c'est faire connaître d'une manière surnaturelle, ou simplement lever le voile sur ce qui était caché. Ce virus peut nous sembler parfois surnaturel par son invisibilité et son impact sur le monde : surréaliste diraient les Belges, une évidence qui devait arriver un jour disaient les scientifiques qui lançaient l'alerte.

Quoiqu'il en soit de nos perceptions sur son caractère surnaturel ou non, il a dévoilé de larges pans du prendre soin qui ne faisait pas l'objet de reconnaissance. Ce dévoilement des *Silences du Care*<sup>2</sup>, c'est-à-dire le prendre soin qui ne fait pas l'objet d'un discours explicatif par les soignant·es mais qui est prodigué quasi « naturellement ». Ces soins silencieux sont le résultat de considérations, de perceptions, d'expériences, de connaissances, de débats entre collègues mais ne sont pas explicités et de ce fait, peu reconnus.

Tout ce travail souterrain a été mis au jour par la crise, applaudi particulièrement dans ses aspects techniques et pour sa médecine d'urgence, par la bravoure face aux risques de contamination. Beaucoup pensent qu'il sera vite oublié. Pourrons-nous en montrer aussi l'essence spirituelle ? Le prendre soin fera-t-il la fierté de la société demain encore, au-delà de la sécurité sanitaire de la population ? Face aux impératifs économiques, politiques, sociaux : la sagesse soignante, qui est une sagesse qui veut accompagner les crises plutôt que les éliminer, sera-t-elle entendue dans les discours publics ? Cette sagesse inspirera-t-elle des « *caring communities* »

2. MOLINIER Pascale, LAUGIER Sandra et PAPERMAN Patricia, *Qu'est-ce que le Care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot et Rivages, coll. Petite bibliothèque Payot, 2009.

(communautés soignantes) et – pourquoi pas – une société plus solidaire et plus soignante ?

Est-ce le temps de l'apocalypse des soins ? Peut-être bien si l'on considère le sens du mot apocalypse – dont l'étymologie veut dire « montrer ce qui était caché » – qui consiste bien à dévoiler ce qui se trouve dans les réalités du monde.

### **« L'histoire est écrite par les vainqueurs »**

Si cet adage est bien connu, force est de constater qu'il se vérifie dans cet ouvrage. La quasi-totalité des interventions sont rédigées par des « résilient-es » : des personnes qui, même si elles ont enduré beaucoup et restent marquées, s'en sont sorties renforcées et même fières, encore plus riches de l'expérience vécue.

Il faut tant de temps, tant de tact et d'indulgence pour récolter les récits plus délicats, plus mitigés, plus fragiles des situations où la déshumanisation a atteint un paroxysme. Là où les résident-es, les patient-es ont attendu des heures sur un pot de chambre, attendu un diagnostic, attendu leur plateau du petit-déjeuner arrivé à l'heure du midi ou du soir et servi finalement par un-e militaire. Là où les résident-es n'ont plus reconnu un visage familier pendant plusieurs semaines. Là où des soignant-es ont été si malmené-es qu'ils ou elles ont été obligé-es d'abandonner leur poste. Là où l'absentéisme a été massif... Inutile de dire que dans ces lieux les récits seraient tout autres et donneraient une tonalité plus dramatique à l'ouvrage.

Aussi ce livre, possible aujourd'hui, sera celui des « vainqueurs » ou plutôt – car chacun d'eux et d'elles se défendraient probablement d'être vainqueur – celui des petites victoires. Des petites victoires sur le chaos qu'engendrait cette crise, où grâce à la bienveillance, la créativité, l'acharnement, mais aussi parfois la transgression : des éléments « noyaux » ont pu être sauvés. Ce livre mettra en évidence des valeurs au sein de

concertations laborieuses, des moments précieux, des rites adaptés, des actes symboliques posés, des décisions courageuses et éclairées.

### ***Prendre soin***

La première partie de cet ouvrage sera l'occasion d'entendre comment la dimension spirituelle de cette traversée s'est révélée dans les soins. Nous partagerons les interrogations sur l'art de la médecine et du prendre soin en temps de pandémie.

### ***Gérer la pandémie***

Dans la deuxième partie, nous ouvrirons cette réflexion spirituelle à la gestion de la crise sanitaire par les politiques, les systèmes de soins, les institutions, leurs gestionnaires.

### ***Penser le système de soin demain***

Enfin, nous concluons ce parcours en nous demandant ce que cette crise a pu mettre en évidence et ce que nous devrions intégrer pour que le futur ne soit pas le « comme avant ». La crise l'a révélé : cette période peut être un tremplin pour mieux penser l'avenir pour autant que ce mot « révéler » puisse nous parler ?

Ce livre présente un instantané. Au moment où il paraît, le virus se sera encore davantage propagé et nos expériences respectives auront avancé... Mais il est temps de faire le point, quitte à rebrousser chemin ou à le reprendre. Cet ouvrage est volumineux, et cependant il ne suffit pas à raconter un 0,0001 % de ce qui a été vécu. Mais il peut, cela est bien connu maintenant, si le coefficient R de transmission est au-dessus de 1,0, se propager pour faire parler la spiritualité quand elle se conjugue au verbe soigner.

Nous vous en souhaitons, par ce livre, une saine contamination !

# Masques

C'est la douleur éprouvée par Ludivine qui est « empêchée » ... Elle qui ne peut réaliser les rites nécessaires pour vivre et survivre au décès d'un proche, ni comprendre comment ces rites sont aménagés en réponse aux consignes de sécurité sanitaire. Sa souffrance est d'abord lancée comme un cri du cœur et en même temps cette femme dit comprendre les raisons de sa souffrance et ne pas vouloir la faire peser sur les autres.

Puis, en écho à cette détresse, les fonctions anthropologiques des rites sont retracées au travers de la littérature contemporaine, à la suite d'Antigone. Deux médecins mettront enfin en lumière combien les conditions sanitaires ont majoré la situation d'handicap des personnes sourdes et malentendantes, faisant passer la surdité « d'une manière d'être au monde » à un handicap désocialisant. Une ouverture à la spiritualité permet-elle de porter attention aux liens qui re-socialisent et aide-t-elle à dépasser les conditions déshumanisantes induites par l'urgence ? La question demeure ouverte.

## Complètement décalée...

*Interview de Ludivine Pecqueur, Lille, France*

**RESSPIR : Ludivine P. merci de participer à notre numéro spécial sur la pandémie Covid. Vous êtes sourde de naissance, et vous êtes « oraliste », c'est-à-dire que vous maîtrisez la langue orale.**

**L.P. :** Oui, je maîtrise les deux langues : la langue des signes et la langue orale, parce que j'arrive à parler normalement.

**Ce qui nous permet de faire cette interview en oralisant et de faire un enregistrement audio pour la retranscription.**

Oui.

**Vous avez vécu le décès d'une personne proche pendant la crise sanitaire. Est-ce que vous voulez nous raconter comment ça s'est passé ?**

Alors il s'agit de ma belle-mère qui est décédée de la Covid. Elle était âgée de 85 ans mais ce n'est pas une raison non plus. Elle a eu un parcours difficile : depuis le mois d'octobre 2019, elle était hospitalisée pour des raisons médicales, et elle a perdu en autonomie. Ça, on le savait depuis plusieurs années parce qu'on faisait déjà les courses pour elle, on l'aidait comme on pouvait. Elle a été hospitalisée jusque fin décembre, elle s'est trouvée en maison de convalescence, ça allait un petit peu mieux, mais après on a dû la placer en maison de retraite, parce qu'elle ne pouvait plus rentrer chez elle, elle n'était plus capable de marcher, de prendre soin d'elle. Donc elle est entrée en Ehpad<sup>10</sup> mi-février. Le 1<sup>er</sup> mars, c'était la fête des grands-mères, donc on est venus avec des petits gâteaux pour qu'on puisse passer un petit moment avec elle. On n'a pas pu rester aussi longtemps qu'on voulait parce que c'était un peu difficile pour elle, ça faisait

10. Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

deux semaines seulement qu'elle habitait en Ehpad. Et le lendemain matin, mon mari a reçu un mail de l'Ehpad disant que c'était fermé au public. Donc à partir du 1<sup>er</sup> mars, on n'a plus du tout eu de contact avec elle. On a quand même eu une ou deux visio mais ce n'était pas facile pour elle parce que technologiquement c'est à la mode pour nous, mais pas pour les personnes âgées. C'était un petit peu compliqué pour elle. Donc on n'a plus du tout eu de contact.

Et fin mars, il y a eu un confinement dans la chambre, donc je pense que ça a dû être compliqué. Un jour, ils l'ont placée sur une chaise pour qu'elle puisse manger, et malheureusement elle est tombée. Elle a eu une fracture du col du fémur, inopérable, elle a eu une sorte d'atèle. Donc elle est partie aux urgences dans un hôpital voisin, et là ils ont téléphoné en disant qu'elle avait attrapé la Covid. Donc ça a été le branle-bas de combat pour moi, mon mari et mes enfants, parce qu'on s'interrogeait : comment a-t-elle pu l'attraper ? Est-ce que c'était nous qui le lui avons transmis ? L'hôpital nous disait qu'elle avait la Covid, mais l'Ehpad disait qu'elle n'avait pas la Covid : il y avait un problème de communication entre les deux établissements, et on n'a pas eu plus de nouvelles. On en a quand même eu de la part d'un médecin de l'hôpital, en disant que ça allait, qu'elle remontait ; et le 8 avril, sur le chemin du retour à l'Ehpad, elle a fait un malaise cardiaque. Elle est décédée en fin de matinée, et on a été avertis en début d'après-midi... [pleurs] Et puis, on ne savait pas trop si elle avait la Covid ou pas. On a attendu le funérarium pour prendre les dispositions et préparer les obsèques. Et le lendemain matin, on est allés au funérarium, et comme je suis sourde et que les masques étaient obligatoires, je n'ai pas pu participer aux préparatifs. Mon mari a décidé de beaucoup de choses, c'est sa mère, je l'ai laissé faire. Mais mon mari était masqué, le conseiller du funérarium était masqué aussi, j'ai essayé de mettre une application pour avoir une transcription écrite des échanges, mais avec le masque, les sons sont étouffés donc la transcription écrite n'a pas pu se faire. Et donc je ne sais pas de

quoi ils ont parlé. Je me suis dit qu'ils avaient parlé de factures. Ensuite, mon mari a enlevé le masque deux secondes car il était stressé aussi avec l'histoire de la Covid, il m'a dit : « on a le droit de voir maman cinq minutes, mais à deux mètres de son corps ». J'ai dit : « ah bon ? ». Il m'a répondu : « apparemment c'est marqué dans son dossier qu'elle a la Covid ». Donc on a pu la voir mais cinq minutes chrono, et à deux mètres, donc mon mari n'a même pas pu toucher son front, être en contact avec elle... [pleurs] Et cinq minutes chrono. Et l'après-midi, c'était la mise en bière.

### **Ça a été rapide...**

Carrément rapide ! C'était... comment on dit ? [elle fait des gestes]

### **À la chaîne ?**

Oui voilà ! À la chaîne... Après on est rentrés à la maison, on a vu le reportage d'un monsieur à la télé qui pleurait sa mère qui était décédée de la Covid. C'était encore pire que nous, parce qu'elle était dans un local réfrigéré donc il n'a même pas pu la voir. Quelque part, on s'est dit qu'on était chanceux d'avoir pu voir ma belle-mère, même si c'était cinq minutes, au lieu de trois jours. Trois jours, cinq minutes... Et après comme on ne pouvait pas assister à la mise en bière, j'ai insisté auprès de la conseillère pour qu'elle fasse des photos, avec tout le déroulé : la mise au cercueil, etc. comme si on y était. Donc elle a fait des photos. Mais quand je lui ai demandé, j'ai vu ses yeux s'arrondir, elle avait l'air surprise. J'ai insisté : « Je veux des photos, je veux des photos ! » et elle a accepté. Elle a bien compris que c'était important. C'était déjà un petit acte de bienveillance, c'était un petit plus, mais ce n'était pas suffisant. Ça reste quand même abstrait, très abstrait. Même si on avait pu la voir avant, une fois qu'elle était dans son cercueil, on se disait : est-ce que c'est réel ? est-ce que ce n'est pas réel ? Après je me suis dit qu'ils avaient montré, qu'ils avaient fermé, on voyait qu'il y avait le cachet de la police, le scellé. Bon, je me suis dit : c'est fait. Il y avait sa plaque.



**Mais vous n'avez pas pu assister à la mise en bière. Vous parlez d'un sentiment d'irréel, comme s'il pouvait y avoir un doute que ce soit bien elle dans le cercueil... ?**

C'était plus moi qui me posais des questions. Je n'ai pas voulu trop interroger mon mari, je ne voulais pas le perturber, c'était déjà compliqué pour lui. Il a deux frères, qui ne se sont pas occupés de leur maman, c'est compliqué. Je me suis demandé si c'était bien elle... c'était un accompagnement... le mot est un peu bizarre, mais c'était un accompagnement « abstrait » je veux dire. Et après, il a fallu attendre dix jours pour l'enterrer, et ça s'est fait directement au cimetière. En quinze minutes. Tout le monde était masqué. On ne pouvait plus la bénir, on n'avait plus le... [elle fait des gestes]

### **Le goupillon ?**

Oui voilà. Même le goupillon, il était interdit de l'utiliser. C'est un truc de fou ! Après je comprends du côté hygiène, mais on avait du gel hydro-alcoolique... Pour moi, ça n'était pas une messe religieuse, c'était une messe laïque, athée. J'ai beaucoup de mal à l'accepter... [pleurs] Donc on arrive au cimetière, c'était quinze minutes chrono. Quinze minutes, ça peut paraître très court, ça peut paraître très long. Moi j'ai trouvé le temps particulièrement long. Il n'y avait pas d'échanges, tout le monde était planté à attendre que ce soit fini. Et en plus avec le masque, comme l'expression du visage était complètement absente, je ne pouvais pas voir la réaction de mes proches, c'était bizarre... c'était bizarre...

**Sans compter que vous ne compreniez pas ce qui se disait : ni le maître de cérémonie, ni...**

Non, mon mari avait fait le choix de textes et de musiques au funérarium dix jours avant. Après, j'avais été prise par le train-train quotidien avec les enfants, je n'avais plus pensé à lui demander ce qu'il avait choisi. C'est seulement après l'enterrement que je lui ai demandé quels textes il avait choisis et quelles musiques. Et mon mari m'a dit : « Ave Maria ».

Moi pendant ce laps de temps, pendant l'enterrement, j'ai dû inventer moi-même une cérémonie.

**Ça veut dire que vous vous êtes imaginé ce que ça pouvait être comme textes ?**

Oui je me suis fait ma propre cérémonie dans ma tête, comme un petit hommage... [pleurs]

**On vous sent encore très émue quelques mois après...**

Je me suis remémoré les souvenirs avec elle. J'ai même chanté une petite chanson dans ma tête de Mickael Jackson : « You are not alone ». Ce n'était peut-être pas approprié...

**Mais ça résonnait fort avec ce que vous étiez en train de vivre...**

[pleurs] Et heureusement que j'ai pu insister pour avoir des roses blanches pour mettre sur le cercueil parce qu'il n'y avait pas de fleurs, les fleuristes étaient fermés à ce moment-là. On aurait pu en avoir mais les démarches étaient compliquées, la période était vraiment spéciale, à nous rendre fous... Donc j'ai insisté auprès de la conseillère des pompes funèbres en demandant de mettre un bouquet de vingt roses, car je savais que c'était limité à vingt personnes, mais on n'était qu'à huit. Donc on a pu quand même faire ce geste, comme on fait normalement à l'église, quand les gens tournent autour du cercueil, quand on bénit le corps, mais ça, ça n'a pas du tout été possible. Je trouve ça effarant, j'ai eu l'impression de ne pas l'accompagner vers la maison de Dieu... [pleurs]

**Et la demande de fleurs a été acceptée facilement ?**

Oui. Je l'ai demandé, et ça a été fait. C'était un tout petit bouquet de fleurs, et puis elle avait enlevé l'emballage, et on allait les chercher et on les mettait sur le cercueil. Il n'y avait même pas de gerbe. C'était triste... triste, quoi ! D'habitude, tout le monde offre des fleurs, ou bien il y a une quête pour des associations, comme on fait beaucoup maintenant. Mais là il n'y

avait presque rien. Heureusement que j'ai réclamé des fleurs blanches. Et puis voilà... Mais c'est quand même bizarre parce que la cérémonie à l'église, même avec les gestes barrières, ça n'a pas été possible, même si on n'était que huit, on n'a pas pu faire la cérémonie à l'église, et puis faire comme tous les chrétiens font : les gestes autour du cercueil, la bénédiction, le... [elle fait un geste]

### **L'encens ?**

Oui l'encens. Ce sont des petits gestes rituels qu'on a pour accompagner notre proche vers la maison de Dieu... [pleurs] J'ai beaucoup de mal avec ça... [pleurs]

### **Que ressentez-vous quand vous repensez à tout ça ?**

De la colère de ne pas avoir eu de respect pour la personne en tant que chrétienne, et aussi un sentiment d'injustice : pourquoi on nous a privés de la bénir ? ! Et tous les petits rituels religieux, elle n'a pas pu en bénéficier... ! Ça fait partie de l'accompagnement. Il y a une part qui manque !...

### **Quand vous dites qu'il n'y a pas eu de respect pour la personne chrétienne, vous parlez de vous ou de votre belle-mère ?**

Un peu des deux. Parce qu'elle avait déjà dit qu'elle voulait être enterrée, avec une messe, elle avait déjà exprimé...

### **Ses volontés ?**

Oui. Elle avait dit qu'elle voulait avoir une messe à l'église, elle l'avait précisé, et puis elle ne voulait pas être incinérée, elle voulait être enterrée, etc. Et même pendant l'enterrement, j'ai été choquée de la façon dont on l'a enterrée. Habituellement, ils ouvrent la plaque du caveau par le dessus, ils placent des cordes sous le cercueil pour descendre le cercueil. En langue des signes, on désigne l'enterrement comme ça [elle fait le geste des deux mains qui plongent vers le bas] ; et là, dans le cas de ma belle-mère, c'était différent. Ils ont enlevé la plaque qui était devant le caveau, ils ont creusé

un grand trou devant, ils ont pris le cercueil de ma belle-mère et ils l'ont penché, et ils ont POUSSÉ le cercueil dans le caveau [elle fait un geste brusque vers l'avant]. Cette scène-là elle m'a complètement perturbée. Je me suis demandée si elle n'avait pas eu mal à la tête, c'est peut-être bête... Et puis aussi, je me suis demandé s'ils avaient mis le cercueil dans le bon sens... Après pareil, avec l'histoire du masque, il y avait la sœur de ma belle-mère qui était là, mon mari, un de ses frères, mais je n'ai pas pu voir leurs réactions : est-ce que pour eux c'était normal ou étaient-ils choqués aussi ? Le masque, ça cache l'expression. Habituellement, on voit les réactions des gens : ils pleurent, ils rient quand ils évoquent des souvenirs, on voit un petit sourire...

### **Ça vous donne des repères ?**

Oui voilà ! Là je n'avais aucun repère ! Aucun repère...

Le presbytère a proposé de faire prochainement une cérémonie. Mais moi ce qui me dérange, c'est que c'est une cérémonie collective. Je suis en débat en ce moment avec mon mari, parce que lui il veut la faire parce que ce serait une manière de dire au revoir à sa mère, mais pour moi ce n'est pas ça... [pleurs]

Donc on est en train de réfléchir. En plus, c'est un samedi soir, avec la société actuelle, faire une cérémonie un samedi soir, ça ne va pas attirer les membres de la famille. Moi j'aurais préféré une cérémonie individuelle, mais pour l'instant ce n'est pas possible. Mais je suis capable de me mettre en retrait par rapport à mon mari, c'est pour lui... [pleurs]

### **Ça permettrait peut-être d'avoir les rituels religieux qui ont manqué ?**

Je ne sais pas. J'aurais besoin de savoir comment ça va se passer exactement, mon mari dit qu'il faudrait faire cette cérémonie, mais il ne rentre pas dans le détail. Si c'est une cérémonie avec tout le monde, est-ce qu'on aura la possibilité de bénir ou pas ? Je ne sais pas. J'essaie de ne pas trop le brusquer ça fait déjà beaucoup de choses.

**Je voudrais rester sur ces rituels religieux qui vous ont manqué...**

Oui, ce qui m'a mis le plus en colère, c'est que la sœur de ma belle-mère est décédée deux mois après, et elle, elle a eu droit à toute la cérémonie !

**C'est venu renforcer votre sentiment d'injustice ?**

Voilà.

**Votre belle-mère n'a pas eu tout ça...**

Non ! Moi je n'y suis pas allée, car j'étais prise par le travail, mais mon mari m'a raconté : il n'y avait pas de goupillon, mais c'était à l'église. Il y avait vraiment un cheminement pour lui dire au revoir, et l'accompagner au cimetière. Ma belle-mère, elle n'a pas eu ça.

**Vous diriez qu'elle n'a pas eu un enterrement digne ?**

Oui c'est ça. Elle n'a pas été respectée dans ses volontés. Même les choix vestimentaires, on n'a pas pu les faire. C'est l'Ehpad qui a choisi, ils l'ont habillée tout de suite. On n'a pas pu mettre des objets, des photos, rien ! Elle est partie VIDE... Mais elle n'est pas partie nue, comme la plupart des personnes qui sont décédées de la Covid au tout début de la pandémie. Là, ça doit être pire je pense. Ça doit être insupportable de savoir que son proche est parti nu. On est quand même chanceux quelque part, entre guillemets.

**Dans le sens où ça aurait pu être pire, c'est ça ?**

Oui.

**On sent que l'émotion est encore vive aujourd'hui, six mois après. Est-ce que vous avez le sentiment que la façon dont ça s'est passé empêche votre travail de deuil, ou tout au moins le rend compliqué ?**

Ça l'empêche en partie, parce que je n'ai pas vu de mes propres yeux la cérémonie religieuse. Et le fait que la mise en bière a été faite sans nous, c'est difficile.

**Il manquera toujours quelque chose ?**

Oui... [pleurs]

**Est-ce que le fait d'être croyante ET sourde, fait que vous soyez particulièrement touchée par ce qui s'est passé ?**

Je suis croyante parce que je crois qu'il est toujours là.

**Il ?**

Dieu.

**Que Dieu est toujours là ?**

Oui. J'ai toujours mes petits rituels religieux chez moi [...] Je suis toujours allée au catéchisme pendant mon enfance, ça se passait bien parce que j'arrivais à lire sur les lèvres. Le plus difficile, c'était la messe, parce que soit j'étais trop loin du curé, soit il y avait le micro devant la bouche donc je ne pouvais pas lire sur ses lèvres. Ce sont des petites choses qui ne sont pas dramatiques en soi [...] Avant, il y avait un groupe de religieux qui faisaient les messes en langue des signes, mais maintenant ils ne le font plus. C'est dommage, parce que quand c'est signé c'est magnifique. Et puis on pouvait partager tous ensemble. Parce que quand je participe à une messe où il y a cent personnes qui entendent, je me sens décalée. Mais ça ne m'empêche pas d'avoir mes petits rituels. J'allume mes petites bougies, et je pense à la personne. Dans ma bibliothèque, j'ai une petite niche... [pleurs]

**Je crois comprendre qu'avec votre surdité, vous êtes amenée à vivre des moments religieux dans une certaine solitude, alors qu'ils devraient être partagés, c'est ça ?**

Oui.

**Et je crois comprendre que cette solitude a été exacerbée durant l'enterrement de votre belle-mère, dans le contexte pandémique ?**

Oui, ça a été une solitude supplémentaire à ce que je vis au quotidien.

**Dans votre façon de vivre votre foi ?**

Oui. Et c'est inadmissible d'en arriver là ! Il faudrait pouvoir proposer un petit quelque chose pour les personnes sourdes, surtout si elles sont croyantes. J'étais complètement décalée à la cérémonie pour ma belle-mère. Décalée... Peut-être qu'avec la messe qu'il va y avoir, j'essaierai d'avoir une messe personnelle, et on verra ce qu'il sera possible de faire...

## Actualité d'Antigone : l'attachement aux rites en temps de pandémie

(à propos de l'entretien avec Ludivine P.)

*Myriam Watthee-Delmotte, directrice de recherches émérite du FNRS, professeure émérite à l'UCLouvain, membre titulaire de l'Académie royale de Belgique*



### À ne pas manquer :

Lecture par Myriam Watthee-Delmotte, professeure, et Clara Inglese, soprano.

Extraits de *Chant d'exil* de Benoît Mernier sur un poème de François Emmanuel, CD *Ophelia. Songs of exile* de Clara Inglese, Cypres-records 2019 (CYP4651).

Avec nos remerciements à Cédric Hustinx.

« Il existe une autre loi qui est inscrite dans le corps des femmes. Tous nos corps, ceux des vivants et ceux des morts, sont nés un jour d'une femme, ils ont été portés, soignés et chéris par elle. Une intime certitude assure aux femmes que ces corps, lorsque la vie les quitte, ont droit aux honneurs funèbres et à entrer à la fois dans l'oubli et dans l'infini respect. Nous savons cela, nous le savons sans que nul ne l'enseigne ou l'ordonne. » *Antigone*, Henry Bauchau (pp. 315-316)<sup>11</sup>

11. BAUCHAU Henry, *Antigone*, Arles, Actes Sud, 1997. Toutes les citations renvoient ici à cette édition.



Ces paroles, Henry Bauchau les met dans la bouche d'Antigone, l'héroïne immortalisée par Sophocle au v<sup>e</sup> siècle avant notre ère, dont il se réapproprie l'histoire dans un roman écrit en 1997. L'écrivain nous plonge dans l'intimité de cette jeune fille révoltée par l'édit qui refuse les funérailles à son frère Polynice. Or ces quelques phrases résonnent autrement encore en temps de pandémie, car elles entrent profondément en écho avec celles que prononce Ludivine P. lorsqu'elle s'indigne des conditions expéditives et déshumanisantes dans lesquelles les funérailles de sa belle-mère se sont déroulées en raison du coronavirus. En effet, elle exprime sa « colère » d'être témoin d'un « manque de respect pour la personne » qui n'a pu être ni veillée, ni touchée, ni embrassée, ni entourée de ses proches lors de la mise en bière, et dont le cercueil a été brutalement poussé dans le caveau par un trou pratiqué à l'avant de la tombe au lieu d'être descendu en terre avec dignité. Ludivine est consciente qu'elle a échappé au pire : « elle n'est pas partie nue, comme la plupart des personnes décédées de la Covid au tout début de la pandémie ». Il n'empêche que celle qu'elle chérissait s'est trouvée dépouillée de tout ce qui avait donné sens à son existence personnelle ; la présence de ses enfants et les marques de sa foi. Car la défunte avait exprimé le souhait d'une messe à l'église, au lieu de quoi il n'y a eu ni bénédiction, ni encens, mais un adieu de quinze minutes chrono au cimetière.

*« Non [...], je veux enterrer Polynice, c'est tout. [...] c'est ça que je veux, ce que j'ai décidé toute seule, ce que je désire de toutes les forces que la colère fait en moi bouillonner. » (p. 290)*

Comme Antigone, Ludivine exprime son indignation ; pourquoi priver un défunt et son entourage des rituels religieux qui correspondent à son identité profonde ? D'autant que tout le monde n'est pas logé à la même enseigne. Dans le récit mythique, l'un des deux frères d'Antigone, Étéocle, a droit à de belles funérailles, alors que l'autre, Polynice, est quant à lui

traité comme un déchet. Ici, le calendrier a permis à la sœur de la défunte, morte deux mois plus tard, de bénéficier d'une cérémonie funéraire religieuse, une différence de traitement qui inspire à Ludivine un « sentiment d'injustice ». Certes, on lui promet l'organisation plus tardive d'une cérémonie, mais sans le corps, et collective : comment y retrouver la personne aimée, unique, que l'on a perdue ? Comment l'honorer dans sa singularité, la remercier pour ce qu'elle nous a offert dans sa propre vie, dont on est l'héritier et le porteur de mémoire ? Les gestes rituels, en particulier religieux, ont manqué au moment irremplaçable de la séparation éternelle : « j'ai eu l'impression de ne pas l'accompagner vers la maison de Dieu », dit Ludivine en pleurs.

*« Laissez-moi pousser les lamentations des pleureuses auxquelles tous les hommes ont droit. »* (p. 301)

Si Antigone se rend clandestinement, de nuit, retrouver le corps de son frère banni pour le recouvrir d'un peu de terre et psalmodier pour lui un chant funèbre, Ludivine s'active comme elle le peut à pallier les manquements aux derniers adieux qu'elle ressent comme intolérables. C'est ainsi qu'elle s'arrange pour qu'il y ait au moins quelques fleurs à offrir à la défunte au bord de la tombe. Et surtout, elle compense par l'imaginaire, ce dont le réel cruellement la prive : « pendant l'enterrement, j'ai dû inventer moi-même une cérémonie. Je me suis fait ma propre cérémonie dans ma tête », dit-elle. Ensuite elle continue à honorer la chère disparue par des gestes qu'elle accomplit dans le cadre intime de sa maison : « Ça ne m'empêche pas d'avoir mes petits rituels. J'allume mes petites bougies, et je pense à la personne. Dans ma bibliothèque, j'ai une petite niche ». Que de modestie pour tant de noblesse d'âme...

*« Adieu cher Frère, cher corps, pour qui je puis si peu. »* (p. 303)

Antigone, de même, déplore la petitesse de son action. Cependant, les actes rituels, présentés comme dérisoires, ont une efficacité réelle : le défunt s'en trouve bel et bien honoré, et l'héroïne mythique le paie même au plus haut prix, celui de sa propre vie. C'est qu'en matière de rites, l'efficacité ne tient pas à la solennité des gestes ou à leur grandiloquence, mais bien à la reprise de conduites symboliques dans lesquelles on a foi, dont on a éprouvé l'efficacité parce qu'elles reposent sur l'héritage d'une culture. Comme le souligne l'anthropologue Claude Rivière, « le rite individuel est accompli par une personne qui utilise une scénographie collective »<sup>12</sup>.

« *Comment est-ce possible, comment puis-je vivre qu'en si peu de temps tout ait été ainsi bouleversé ?* » (p. 269).

La première réaction spontanée à l'annonce d'un décès est de l'ordre de la sidération et du déni. L'Antigone mythique se trouve en outre en situation de guerre civile, abasourdie parce que tout son univers familial s'est écroulé au cours d'un bref affrontement armé. En temps de pandémie, la situation peut aussi basculer brutalement, et la consternation se complique du fait de la difficulté dans laquelle on se trouve de connaître la cause réelle du décès : la mort est-elle naturelle ou a-t-elle été prématurément causée par le coronavirus ? Si oui, qui a contaminé la personne aimée ? Ludivine est d'autant plus inquiète que l'hôpital et la maison de retraite, qui ne communiquent guère, font entendre des versions contradictoires. « On s'interrogeait : comment a-t-elle pu l'attraper ? est-ce que c'était nous qui lui avons transmis ? » Comment faire face aux déstabilisations qui approfondissent le chagrin ? La réponse est : en activant les rites, qui ont un profond effet anxiolytique parce qu'ils ramènent l'inconnu au connu, et canalisent la douleur singulière dans des cadres collectifs, communautairement éprouvés.

---

12. RIVIÈRE Claude, *Les rites profanes*, Paris, P.U.F., 1995, p. 15.

« Jusqu'ici ni Polynice ni moi n'avons pu mener notre deuil à son terme. [...] Je pense qu'une image d'elle, faite par tes mains, nous libérera. » (p. 92)

Dans le roman d'Henry Bauchau, l'héroïne réalise des portraits sculptés de sa mère défunte pour délivrer ses deux frères de la hantise de son souvenir. À l'époque contemporaine, la technologie offre de nouvelles possibilités d'offrir des substituts symboliques au réel défaillant. Ainsi Ludivine réclame avec insistance des photographies de la mise en bière de sa belle-mère, dès qu'elle apprend qu'elle ne pourra pas assister à cette phase pourtant essentielle de la séparation. Elle a la juste intuition que quelque chose de fondamental lui échappera. Patrick Baudry souligne l'importance d'avoir la possibilité, par la présentation du corps du trépassé, mis en scène dans son identité nouvelle *post mortem*, de pouvoir construire un rapport nouveau dans la distanciation. Il s'agit de faire « de l'impossible relation avec celui qui n'est plus, le support d'un rapport avec lui qu'il faut situer autrement »<sup>13</sup>, puisqu'il est désormais entré dans le royaume inaccessible des morts. Ce qui permet d'intérioriser le changement survenu est le fait de voir la dépouille mortelle, immobile parmi les bougies, dans le silence, et de pouvoir, par des gestes de salutation et des bénédictions rituelles, puis par la mise en cercueil, se faire à l'idée que la personne décédée a désormais un statut ontologique différent que celui des vivants. Or ce processus prend du temps : il faut apprivoiser la situation nouvelle. Ludivine souligne à ce propos le contraste entre le temps normal accordé à la veillée du corps et la hâte qui leur a été imposée : « C'était cinq minutes, au lieu de trois jours ». À défaut du temps rituel nécessaire à cette phase du deuil, tout reste, comme le dit Ludivine, « abstrait » : « est-ce que c'est réel ? ».

13. BAUDRY Patrick, *La place des morts. Enjeux et rites*, Paris, L'Harmattan, 2006, p. 41.

« [Vasco] pleure et je [Antigone] pleure avec lui, je ne suis plus seule, il se prosterne devant les traces de leur agonie et je me prosterner comme lui. Il retourne vers la porte, il est perdu dans son chagrin, il ne lève pas les yeux sur les remparts où je suis pourtant, aussi ébranlée, aussi désorientée que lui par l'irréfutable événement. » (p. 269)

Le sentiment de solitude qu'Antigone ressent dans son chagrin parce qu'elle est physiquement éloignée de l'ami de son frère, Vasco, qui ne peut pas l'apercevoir sur les remparts de Thèbes, Ludivine l'éprouve cruellement du fait d'un autre facteur d'éloignement : sa surdité. Le handicap qui la frappe se trouve aggravé en temps de pandémie par le port des masques qui rend toute lecture sur les lèvres impossible. Elle se trouve ainsi empêchée de prendre part aux préparatifs des funérailles (« Je ne sais pas de quoi ils ont parlé ») et, pire, de se sentir reliée aux autres membres de sa famille lors de la réunion au cimetière dont elle ressent si cruellement le caractère expéditif et impersonnel : « est-ce que pour eux c'était normal ou est-ce qu'ils étaient choqués eux aussi ? Le masque, ça cache l'expression. Habituellement, on voit les réactions des gens. [...] Là je n'avais aucun repère ! ». Or la ritualité mortuaire a précisément pour objectif, comme l'analyse Patrick Baudry, de créer du lien entre les endeuillés en réélaborant du sens autour de leur perte commune : « Le rituel actualise des expressions identitaires, renforce les sentiments d'appartenance, régénère les solidarités »<sup>14</sup>. Ici, rien de tel : les cadres culturels attendus qui devraient faire lien sont absents, bâclés, caricaturés, et les masques non moins que les « gestes barrières » empêchent tout partage émotionnel. Sans possibilité de relation intime avec les autres endeuillés, Ludivine se sent « décalée ».

« Avec quelle force, quelle simplicité, quelle espérance elle chante cela » (p. 352)

---

14. *Ibid.*, p. 59.

Toutefois, comme l'Antigone de l'écrivain belge dont le roman se clôt sur la transmission de l'amour de la vie par le biais du chant, Ludivine termine son témoignage sur une note d'espoir en évoquant la promesse qui lui a été faite d'un rite religieux à venir : « peut-être qu'avec la messe qu'il va y avoir, j'essaierai d'avoir une messe personnelle, et on verra ce qu'il sera possible de faire... ». Antigone est, selon Henry Bauchau, celle qui peut « dans le champ du malheur / planter une objection »<sup>15</sup>, celle qui reste porteuse, en toutes circonstances, d'une « intraitable espérance »<sup>16</sup>. Ce personnage mythique n'est pas pour lui une abstraction, mais la cristallisation en une figure universelle partout reconnaissable de la puissance instinctive du vivant : elle est l'élan positif qui porte tous ceux qui, se sentant impuissants à contrer le désastre, tentent à leur humble mesure de lui apporter un démenti qui s'enracine dans la force de leur amour de la vie. La période de la pandémie aura aussi permis cela : l'émergence de mille et une initiatives menées par de simples citoyens pour apporter, dans un paysage sociétal dévasté, des petits gestes de solidarité. Pour éclairer les temps sombres par des sourires, des émerveillements, de l'humour partagés. Pour persister à être pleinement humains dans un monde en perte de repères. Le besoin de rites, d'intériorité, de spiritualité mis en œuvre par Ludivine en est une très belle occurrence.

Ainsi se confirme que les figures mythiques traduisent ce qui, en l'humanité, traverse les âges. Et que les épreuves telles qu'une pandémie jettent une lumière rasante sur ce qui résiste à tout arrachement. Quand on a tout perdu, il reste l'imprenable. Il ressort de l'entretien de Ludivine P. que la spiritualité est cet imprenable, et que les rites sont à l'*homo spiritua-lis* non un luxe mais une nécessité.

15. BAUCHAU H., « Petite suite pour octobre 2001 et l'œuvre de Nancy Huston », *Cahiers internationaux du symbolisme*, 101-102-103, 2002, p. 62.

16. Id., « Regards sur Antigone », dans *Poésie complète*, Arles, Actes Sud, 2009, p. 299.

## Masquer la parole ou lui redonner sa place

*Dre Isabelle Dagneaux, médecin généraliste et philosophe (éthique et philosophie du soin), Ottignies, Belgique*



### Masquer le visage, masquer la parole ?

La parole est ce qui révèle, en nommant. Le masque est ce qui cache et transforme. Il est utilisé pour mettre à l'abri, protéger celui qui le porte ou les autres, du masque à gaz au masque chirurgical ; ou pour travestir, embellir, endosser un autre rôle, comme dans les mises en scène des théâtres ou des carnivals. Le masque revêt le visage, ou une partie de celui-ci, cette partie du corps qui n'est pas habituellement couverte – en dehors des cultures où se pratique le port du voile.

La nécessité de porter un masque pour limiter la contagion d'un virus à transmission aérienne limite aussi d'autres transmissions aériennes, dont celle de la parole vocale. La plupart d'entre nous ont fait cette expérience, durant ces derniers mois, de bien moins comprendre leur interlocuteur masqué... et parfois de se rapprocher instinctivement pour mieux comprendre – alors qu'il importe de garder la distance. Ceux qui rencontraient des difficultés de compréhension de la parole vocale<sup>17</sup> avant la pandémie se trouvent ainsi placés devant une difficulté – un handicap – majoré.

17. « Parole vocale » désigne ici la communication dans le canal auditivo-phonatoire, par opposition à la parole gestuelle ou signée qui désigne le discours dans une langue des signes, utilisant le canal visuo-gestuel.

C'est le propre d'une crise que de révéler des réalités auxquelles on prête habituellement moins d'attention. Les personnes sourdes et malentendantes sont touchées particulièrement par cette dimension de la communication en contexte masqué et peuvent nous aider à comprendre certains enjeux de la situation pour elles et, plus largement, pour tous.

Le port du masque empêche la lecture labiale et la compréhension des signaux faciaux non verbaux, faisant perdre de précieux appuis pour la compréhension de la parole vocale, indispensables pour les personnes sourdes et malentendantes. À ces difficultés engendrées par le port du masque d'autrui, il faut ajouter, pour mention, la difficulté de ne pas mêler les appareils auditifs aux élastiques d'un masque que l'on porte soi-même, surtout lorsqu'il s'agit de l'enlever !

Prenons le temps de mieux comprendre quelques enjeux de la situation, les difficultés et les ressources utilisables.

## **Le handicap**

Le handicap (ou désavantage social) provient d'une interaction entre une situation personnelle particulière et un environnement donné. Cet environnement peut être facilitateur ou majorer les obstacles à la participation sociale engendrés par les particularités physiques ou psychiques de certaines personnes (voir schéma du processus de production du handicap (PPH)). Par exemple, il n'est pas gênant de mesurer 1 m40 lorsqu'on vit chez les pygmées et que tout est construit pour des gens de petite taille. C'est par contre un handicap d'être sourd ou malentendant dans une société où la majorité est bien-entendante et où le canal de communication audio-vocal est largement utilisé. Le risque d'isolement ou d'exclusion est bien réel.



## **Environnement et compensation**

Notre environnement a fortement changé il y a quelques mois, doublement : il s’y trouve un nouveau virus contagieux et dangereux pour certaines personnes ; et nous avons adopté des gestes protecteurs pour en diminuer la propagation, qui modifient profondément nos habitudes, nos façons d’entrer en relation et nos capacités d’expression. Ce changement d’environnement majore les obstacles que rencontraient déjà les personnes sourdes et malentendantes : la distance rend la voix moins audible, le masque empêche la lecture labiale et cache un nombre important de signes faciaux intervenant dans la communication « non verbale ». Ces signes sont importants pour faciliter la communication, pour tous, et sont essentiels pour les sourds et malentendants. Alors qu’ils avaient mis en place une série de stratégies de compensation pour comprendre leurs interlocuteurs, le port du masque prive les sourds et malentendants des éléments essentiels de cette compensation.

## **Reconnaissance et visage**

Fondamentalement, pour tous, le visage intervient dans la reconnaissance de l’autre, au sens premier, c’est-à-dire savoir à qui j’ai affaire. On est parfois étonné de voir le visage entier de quelqu’un après l’avoir rencontré pour la première fois masqué, car celui-ci change l’apparence de la personne. Des entreprises ont personnalisé des masques en y imprimant la photo de la partie inférieure du visage de la personne qui le porte : cela rend le travail ensemble plus agréable, moins « anonymisé ».

## **Expression**

En revêtant la partie inférieure du visage, le masque touche aussi fortement à l’expression, car la bouche porte la voix et le visage est porteur de

l'expression dite « faciale », une partie de l'expression « non verbale ». Ne plus voir une partie du visage de l'autre nous prive tous de précieuses indications sur l'état émotionnel de notre interlocuteur, sa réaction à nos paroles ou à l'environnement... La langue des signes utilise non seulement les mains pour s'exprimer, mais aussi l'expression faciale : le mouvement des sourcils intervient dans les phrases interrogatives ; les mouvements des lèvres, des joues, de la bouche accompagnent les gestes des mains et les modulent. Autant de signaux dont sont privés les sourds avec les masques buccaux. La mise en circulation de masques à partie centrale transparente facilite un peu les choses, mais nous rappelle aussi que, outre la parole, de la buée sort de notre bouche.

Les difficultés de communication risquent d'avoir pour conséquence de limiter les échanges aux dimensions pragmatiques, terre à terre. On connaît cette réalité avec les personnes âgées malentendantes que l'appareillage aide peu, ou lors de rencontres avec des personnes dont nous ne partageons pas ou peu la langue : la communication en est fortement appauvrie, seuls les aspects pratiques sont évoqués, soutenus par des gestes non équivoques<sup>18</sup> et des désignations, mais il est quasi impossible d'évoquer des choses abstraites, les sentiments, la façon de vivre et de penser les choses.

Beaucoup de personnes, habituellement sans problème de communication, éprouvent aujourd'hui des difficultés de compréhension à cause des masques. Cela peut les rendre sensibles aux difficultés rencontrées par les sourds et malentendants. Certains sourds demandent à une personne qu'ils ne comprennent pas d'ôter leur masque en expliquant leur difficulté

---

18. Non-arbitraires, en linguistique.

et en se tenant à distance<sup>19</sup>. C'est généralement bien reçu. Les sourds et malentendants sont-ils ainsi invités à manifester davantage leur particularité et les enjeux de leur situation ? C'est une première ressource à mobiliser : faire connaître, en appeler à la solidarité, à l'attention aux minorités ou aux personnes plus vulnérables ; rendre visible une partie de la population qui l'est peu afin de prêter davantage attention à ses besoins spécifiques. Généralement, l'attention et les adaptations à la communication dans un groupe qui comprend des personnes sourdes et malentendantes profite à tout le monde.

## Ressources de la langue des signes pour tous

Par ailleurs, les langues signées<sup>20</sup> offrent des ressources intéressantes, même s'il leur manque l'expression faciale. Les langues signées permettent de communiquer à travers une vitre (par exemple d'un train), ou à distance respectable (plusieurs mètres). Nos salutations empêchées ou embarrassées par l'interdiction de s'embrasser ou de se donner la main pourraient adopter le signe « bonjour » en langue des signes, comme certaines assemblées chrétiennes ont adopté un signe de paix en langue des signes pour signifier la paix donnée et reçue tout en gardant les distances (*liens internet vers les signes*<sup>21</sup>).

---

19. Le Conseil national de sécurité belge du 28/07/2020 a autorisé le retrait du masque en respectant une distance d'1m50 à différentes fins, dont la lecture labiale pour les personnes sourdes et malentendantes (<http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/arrete/2020/07/28/2020031151/moniteur?fbclid=IwAR0X8i4Q6ya2JplyElazYir7Z9Re4X1x2SqzWJKo445UF8DRRhemITbxB4>).

20. Il existe bien des langues signées, propres à différents pays, régions, proches sur le plan syntaxique (structure de la langue et production des signes) mais avec des spécificités principalement sur le plan sémiologique.

21. Bonjour : [http://dicto.lsfb.be/dico/bonjour\\_1](http://dicto.lsfb.be/dico/bonjour_1)

Paix : <https://video.liberta.vip/videos/watch/e17a9748-6d39-4a6b-8f5d-5ea9e92f618a>

## Musèlement

Certaines personnes ont ressenti le port du masque comme un musèlement, un empêchement de la parole. Cela se conjugue souvent avec une lecture socio-politique, que je n'aborderai pas ici. D'un point de vue relationnel, humain et spirituel, il est cependant notable que quelque chose d'important se joue autour de la parole à cause de ce changement d'environnement et du port du masque. Les changements, difficultés et ressources nous invitent à questionner notre rapport à la parole : elle est plus qu'un moyen de communication, elle est l'expression de l'être profond, toujours en développement, elle est la source de son développement et de son épanouissement. Elle permet l'accomplissement de ce que nous portons en nous, et l'enracinement dans le monde : si personne n'est là pour entendre cette parole, comment devenir qui nous sommes ? Comment prendre notre place dans ce monde ? Le risque majoré de limiter la parole à ses aspects communicationnels et pragmatiques en contexte de compréhension auditivo-vocale difficile porte avec lui le risque de perdre cette parole qui est révélation de l'être<sup>22</sup>, moyen de développement de la personne dans son intégralité.

---

22. Et cela peut s'écrire avec des majuscules pour qui le souhaite : Parole qui est révélation de l'Être.

## La surdité : une manière d'être au monde ou un handicap

*Benoît Drion, médecin responsable du réseau Sourds et Santé, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL), France*

**RESSPIR :** Dans un de vos récents articles sur le port du masque, vous évoquez les situations où une vision normalisatrice, respectueuse des règles parfois au-delà de toute logique, dépasse les raisons strictement sanitaires du port du masque et peut nuire à la qualité de la prise en charge du patient.

**B.D. :** En effet, depuis que je travaille dans le monde des sourds, j'ai constaté qu'il y a des personnes qui comprennent immédiatement la problématique. En revanche, pour des raisons que j'ai du mal à cerner, d'autres sont totalement imperméables à tout argument. Ce sont des personnes soumises, au-delà de toute logique, à une vision du monde, audio-centrée. Oliver Sacks écrivait qu'« être sourd, c'est une autre manière d'être humain ». Ceux qui s'opposent aujourd'hui à l'adaptation des modalités d'accueil des sourds en consultation ont des préjugés tels qu'ils les empêchent de voir dans l'œil de l'autre, cette part d'humanité. Ils continuent de les voir comme des handicapés, alors que ce sont les conditions qu'ils imposent, qui mettent ces personnes en situation de handicap. Ils se font complices, sans doute involontaires, de maltraitance.

**RESSPIR :** Avez-vous eu à porter ce type de réflexion auprès de l'encadrement et de la direction, qui édictent les règles sanitaires au sein des établissements de soins ?

**B.D. :** Au sein des établissements hospitaliers dans lesquels je travaille, cette problématique a été immédiatement prise en compte. Malheureusement, ce n'est pas le cas dans d'autres établissements et notamment dans

une maison de retraite où je suis des patients sourds, et où la direction et le médecin coordinateur refusent catégoriquement, avec notification écrite après plusieurs relances, et en dehors de toute logique sanitaire, que je puisse voir les sourds que je suis, au travers d'un vitrage, sans port du masque. Et cela, au nom d'une vision normative consistant à dire qu'il faut faire la même chose avec tous les patients. La situation est à ce point absurde, que le personnel de cet établissement et d'autres médecins qui y consultent, enlèvent leur masque en cachette pour communiquer avec les patients sourds, au détriment de la sécurité sanitaire.

**RESSPIR : Dans le contexte actuel de risque contagieux et de port de masque, observez-vous un impact, qu'il soit positif ou négatif, sur la prise en compte de cette dimension profonde chez les patients sourds ou malentendants ?**

**B.D.** : Comme il est mentionné dans le texte de Madame Dagneaux, la communication en langue des signes, c'est bien plus que le mouvement des mains. Les expressions du visage font intégralement partie de la langue des signes. Une même séquence signée peut voir sa signification inversée par l'expression du visage. Au surplus, cette problématique du masque dépasse largement les personnes sourdes, elle impacte tout le monde, pas seulement ceux qui utilisent, parfois sans s'en rendre compte, la lecture labiale en complément aux autres supports de la communication. Elle complique de manière exponentielle les difficultés de communication de toute une série de personnes. C'est une couche de complexité en plus, qui s'ajoute aux difficultés préalables et donc qui lèse d'autant plus, ceux qui ont déjà des problèmes : personnes âgées à l'audition défaillante, personnes qui présentent un handicap cognitif ou un déficit intellectuel etc.

## Schéma du processus de production du handicap voir QR code :

Schéma reproduit avec l'aimable autorisation du Réseau international sur le Processus de production du handicap – Québec (FOUGEYROLLAS Patrick, CLOUTIER René, BERGERON Hélène, CÔTÉ Jacques et SAINT MICHEL Ginette, *Classification québécoise, Processus de production du handicap*. Québec, RIPPH/SCCIDIH, 1998).



### **Commentaire**

Dans ce schéma proposé par la Dre Isabelle Dagneaux et le Dr Drion, nous pouvons constater que la Covid et le port du masque créent un environnement qui majore socialement le risque d'handicap (facteurs environnementaux). La spiritualité, quant à elle, peut travailler « en résistante » à ce mouvement handicapant. Elle peut, par le regard porté sur les personnes atteintes de surdit , envisager la diversité humaine positivement,  viter la bascule dans l' tat d'handicap social tout au moins dans la consid ration aux personnes. Mais elle peut aussi donner des forces pour mettre en place des strat gies adaptatives afin d' viter concr tement des situations pratiques telles que d crites par le Dr Drion. Elle est   la fois source d'aptitudes personnelles des personnes sourdes mais aussi source de consid ration par les personnes non sourdes et d' nergies permettant d'am liorer les facteurs environnementaux.

# POSTFACE





## Postface

De la cinquantaine de textes et témoignages qui expriment ce que cette traversée nous apprend de la place de la spiritualité dans les soins, nous souhaitons mettre en évidence quelques mots présents dans l'ADN de la spiritualité :



résistance, persévérance, transgression, dépassement, insurrection.

Ils sont à prononcer moins comme on le ferait d'un langage martial qui sépare et érige en ennemis mais plutôt comme le langage et l'énonciation de la lutte qui unifie.

## Entrer en résistance

Un des éléments marquants qui jalonne les témoignages lus est la nécessité impérieuse, à certains moments de la crise, de poser un acte résistant enraciné dans une visée spirituelle. Une visée de sens, de maintien de l'espoir, de soutien à l'identité, d'insertion dans une communauté de croyant-es, de sauvegarde d'une promesse...

Ces actes de résistance se déclinent sous forme de transgression, de persévérance – voire d'acharnement –, de dépassement, parfois même d'insurrection.

## Transgression

Des transgressions ont été plusieurs fois décrites dans cet ouvrage : enlever un gant pour toucher la peau d'une personne atteinte de la Covid au seuil de la mort, soulever un masque pour être vu entièrement par un-e

résident·e qui ne peut saisir ce qui se joue sans le visage à découvert, permettre une visite essentielle pour apaiser une âme tourmentée. Certaines transgressions se sont plutôt lovées dans une forme de pensée : s'autoriser un discours alternatif au « tout sanitaire », questionner certaines dérives de la médecine occidentale lorsqu'elle fonctionne en vase clos. Dans les deux cas, la transgression a été décrite et vécue sans regrets par les soignant·es, accompagnateur·rices spirituel·les et directions.

Celles et ceux qui se sont risqué·es à ces transgressions « cliniques » ou « intellectuelles » ne s'opposent pas en bloc aux mesures d'hygiène imposées, au discours sanitaire. Ils et elles les respectent mais, dans certaines situations, jugent en leur âme et conscience que transgresser ces règles ou ces raisonnements s'avère la seule manière de pouvoir respecter l'esprit de ces règles au sein de la complexité humaine ou de contribuer à l'élaboration de la science en osant faire un pas de côté.

La transgression requiert un travail de l'esprit, car la voie est périlleuse : penser avec, penser en tension, sans assurance contre l'angoisse, sans certitude. Cette voie de l'humilité amène à transgresser, mais sur la pointe des pieds, en se demandant jusqu'au bout si on va faire bien ou mal. Aura-t-on pris le risque de trop ou celui de pas assez ? Contaminer ou déshumaniser ?

Plusieurs voix de « confiné·es », de loin, invoquaient le récit d'Antigone en écoutant parler du zip de la housse en plastique qui se ferme sur le corps mort nu. Mais enterrer Polynice à l'ère Covid lorsqu'on est une mère-soignante avec plusieurs enfants portant ses parents âgés à bout de bras dans la même maisonnée demande un discernement capable de s'affranchir d'envolée romantique tout en entendant la voix d'Antigone, admirant son verbe et lui donnant raison... et tort.

D'autres auraient voulu embrasser au bord du chemin le lépreux, tel François d'Assise par un acte charitable, désirable dans l'absolu. Mais à

l'ère Covid, mettre en danger son-sa collègue asthmatique pour prendre dans ses bras un-e résident-e esseulé-e qui se cogne la tête contre la porte fermée de sa chambre, place le soignant-e, très conscient-e de tous les risques en jeu, dans une tension paroxystique.

Ces deux exemples ne sont pas de simples jeux de comparaison mais veulent montrer que ces transgressions-là se sont faites au prix de souffrances et de conflits jamais totalement résolus. Ces actes transgressifs finalement choisis n'ont pas pu trouver facilement de références ni spirituelles ni scientifiques. S'ils ont procuré parfois de la joie ou de l'apaisement, ils ne sont pas exempts de traces de peurs encore collées à la peau. Suivre une figure spirituelle – un personnage archétypique que nous admirons, un-e Saint-e, les écrits de tel-les ou tel-les – demandait un intense investissement psychique et rationnel, un abandon spirituel aussi : personne n'allait pouvoir faire comme quelqu'un d'autre avant soi.

Il fallait du courage et de fortes convictions pour s'engager dans un chemin de discernement lorsque les forces manquaient. Ces chemins résonnent comme une traversée spirituelle, un mouvement pour faire naître plus de vivant, mais au prix d'un accouchement douloureux et épuisant.

Cette forme de transgression choisie par les soignant-es fait d'ailleurs partie de leur travail dans ce qu'il a de plus noble pour veiller à ce que les personnes les plus vulnérables, et pas forcément les plus malades, continuent à être pleinement respectées. Lorsque des soignant-es évoquent la transgression qu'ils ou elles ont finalement choisie pour rester fidèles à leur conception du prendre soin, une facette du *Spiritual Care* n'est pas écrite mais portée très intimement.

## Persévérance

Nous avons constaté combien il est difficile pour les soignant-es et toute la population de respecter, sur la longueur, les gestes barrières ainsi que toutes les restrictions imposées depuis mars 2020. Force est de constater, en santé publique, que c'est avec beaucoup de paternalisme que ces règles ont été assénées de semaine en semaine sans beaucoup se préoccuper de ce qui permettrait de les supporter sur le long terme. La fortification intérieure, la vie spirituelle, est une voie de résistance, au sens de la persévérance pour tenir bon sans se sentir réduit-e par les contraintes, pour pouvoir conserver un espace de liberté inviolable lorsque de telles restrictions réduisent le champ des possibles.

Rester libres intérieurement tout en étant extrêmement contraint-es est un enjeu sous-évalué de nos politiques de la santé. La résistance spirituelle permet de nourrir de valeurs nos contraintes, de nourrir de partages nos manques, de nourrir de solidarité nos souffrances, de nourrir de fraternité locale l'éloignement des proches, d'irriguer de sens les directives sèches des gestes barrières.

La psychanalyse nous enseigne que le déni et les autres troubles névrotiques n'hésitent pas à prendre la place laissée vide par un fort déserté. Que ce soit dans un petit village de montagne où l'on se demande bien si « ce qu'on dit de ce virus n'est pas exagéré ? », ou que ce soit pour la énième exception à la règle, le déni protège lorsque la fortification intérieure, n'ayant pas été ravitaillée, est prise d'assaut par l'angoisse de ne plus être soi.

Nous pouvons aussi parler de persévérance lorsque l'absence soudaine de reconnaissance pourrait faire partir les soignant-es, aigri-es d'un si rapide amour-désamour de la population. Pourtant la majorité reste au chevet des malades dans des conditions parfois plus éprouvantes qu'à la

première vague. Cette persévérance qui s'effritera sans doute peu à peu, mais moins rapidement que la raison ne l'aurait programmée, montre-t-elle que le soin, intrinsèquement, est une force spirituelle ? Il a parfois été décrit comme tel au fil de cet ouvrage : une force intérieure qui vient de l'art de soigner en lui-même.

## **Le dépassement de soi, une résistance à la « normalité »**

« On l'a fait. ». Qui aurait cru pouvoir tenir et soigner plusieurs mois dans ces unités Covid et partout où le travail demandait de se dépasser ? Qui aurait pensé qu'il ou elle pourrait supporter une telle tension, une telle peur, sans l'esprit d'équipe, sans le soutien plus large et d'autres ressources qu'il importe ici de mettre en valeur ?

Une de ces forces reçues, plus discrètement, est sans doute tirée de la fréquentation, au fil des ans, des personnes atteintes de maladies et parfois handicapées à vie. Les soignant·es ont appris de l'accompagnement de ces malades, à ouvrir le champ des possibles, à ne pas se fier à ce que l'on croit être de prime abord ses propres forces, à avoir confiance en plus que soi. Face à ce qui peut sembler insurmontable, un jour après l'autre, d'autres horizons de forces pouvaient s'ouvrir apportant avec elles la fierté et même la joie de surmonter les épreuves. Cette connaissance implicite, ancrée dans des années de perception de leur travail a pu leur donner confiance face à « l'anormalité » de leur travail en temps de crise et les préparer à croire à une ouverture dans ce qui peut sembler une impasse.

## **Apprendre**

Nous n'avons pas fait qu'endurer cette période, nous avons aussi appris, énormément appris. Une maturation de la vie spirituelle a pu se vivre dans cette épreuve : nous avons appris intérieurement.

En parlant des leçons apprises, le temps du futur antérieur semble adapté : Nous aurons appris que... L'histoire pandémique n'est pas finie et notre appropriation de cette histoire, la liberté qu'elle suppose pour ce faire, ne peut pas faire l'économie des questions spirituelles qu'elle nous pose : quel sens toute cette traversée prend-elle pour nous ? Comment ce sens est-il partagé et mis en perspective autour de nous avec le monde, avec une transcendance ? Sur quelles forces et croyances nous appuyons-nous pour avancer ? Quels sont nos espoirs pour nous, pour autrui, pour la collectivité, le monde, le prendre soin ? Quelle promesse s'ouvre à nous en termes de nouveaux horizons de Salut : que pourrons-nous « sauver » de la pandémie<sup>120</sup> ?

L'accompagnement spirituel de ces questions est aujourd'hui négligé dans les milieux de soins. Ce n'est pourtant pas par désintérêt. Car de plus en plus de personnes aujourd'hui, parmi les professionnel·les de la santé et les directions d'institutions de soins, se disent convaincues de l'importance de cet accompagnement non seulement pour la patientèle mais aussi pour le personnel et même pour la conduite des institutions de soins. Seulement cette préoccupation et cette visée sont classées dans « Important mais non urgent », in-agendées, non soumises à évaluation. Comme le titre de la poétesse Laurence Vielle qui nous a fait l'honneur d'ouvrir et de conclure cet ouvrage : « L'urgence poétique » est là : « L'urgence spirituelle » dans le monde du soin se révèle.

## Conscience et dépassement

Entre deux vagues, notre conscience – réveillée par la pandémie – réalise « que nous constituons une communauté mondiale qui navigue dans le même bateau, où le mal de l'un porte préjudice à tout le monde » (*Fratelli Tutti* n°32).

---

120. Nous reprenons ici l'expression de Guibert Terlinden au Chapitre *Politique*.

Un constat du pape François partagé non seulement par les grandes religions du monde mais aussi par les mouvements humanistes quelles que soient leurs racines philosophique ou spirituelle. Le bien des uns portera du fruit pour les autres. La santé des uns améliorera la santé des autres. La globalisation pandémique du danger exige des mesures à l'échelle mondiale et une solidarité mondiale.

Nourrie de cette conscience d'une communauté mondiale, notre destinée nous paraît bien plus liée qu'auparavant à l'humanité tout entière. Bien des traditions spirituelles vont plus loin et parlent de véritable fraternité suscitant un lien spirituel entre les êtres, non sans évoquer dans l'imaginaire collectif un lien du sang. Lorsque les images des journaux télévisés montrent des citoyen·nes américain·es ou indien·nes ex-malades de la Covid donner leur sérum pour en sauver d'autres dans le monde qui se le verront réinjecté, lorsque les recherches sur le vaccin et le vaccin lui-même seront « pour tous », notre imaginaire perçoit intimement nos liens du sang et nos espoirs partagés mêlés à ces liens du sang.

Les différences en risques et en moyens thérapeutiques et économiques montrent non seulement les injustices au sein d'un même pays et entre les pays et les continents de ce monde, mais aussi la soif humaine d'une solidarité vraiment globale. L'observation épidémiologique nous ouvre à un point de vue en vol d'oiseau sur notre planète qui englobe tant de souffrances. Elle nous ouvre à une perspective d'humilité : nous sommes encore démuni·es face à cette pandémie et nous le serons encore face à d'autres qui suivront.

## Insurrection

*« Entrer en insurrection – en transgression – c'est obéir au Souffle : il réveille d'une mauvaise somnolence qui fait subir la vie, et avec elle les règles. Il ne s'agit pas seulement d'"accueillir ce qui*



*est”, mais d’opérer des fractures dans les déterminismes de tous ordres. »*<sup>121</sup>

Que faisons-nous lorsque nous valorisons ces résistances dans la tourmente ? Avons-nous un projet politique ? Certainement ! En filigrane... Un projet de mise au jour de l’essence du soin, de son cœur spirituel et du rôle de la démocratie pour le protéger, du rôle de la formation et de la recherche pour le promouvoir, du rôle des citoyen·nes pour le soutenir. Du rôle du personnel soignant qui endosse implicitement un rôle de veille, d’inspiration et de lanceur d’alerte pour tous les vivants.

Veilleur de la justice<sup>122</sup>, veilleur du soin, veilleur de l’ouverture aux possibles, veilleur de la démocratie.

Il ne peut donc être possible de « vivre à nouveau comme avant ». Il semble inéluctable que nous ayons été changé·es, transformé·es, par ce qui se présentait sous nos yeux mais que nous ne percevions pas ainsi auparavant. La pandémie a révélé le meilleur et le pire d’un monde en train de passer, à la fois le *Care* et son organisation mais aussi les différentes facettes du *Spiritual Care*. Il sera nécessaire de faire avec ce qui nous a été révélé. Une véritable insurrection nous attend. Osons-la ensemble !

---

121. D’après CARRILLO Francine, *Pour une spiritualité de l’insurrection*, Lyon, Ouverture- Olivétan-Opec, coll. Son mot à dire, 2012, p. 35.

122. Nous reprenons l’expression de « veilleurs » à la suite du P. Bruno Saintôt s.j., qui en parle comme les « veilleurs de la démocratie » dans le Chapitre *Politique*.

# Table des matières

Remerciements .....	5
Dédicace aux soignant-es.....	11
Avant-propos .....	15
Abréviations .....	20

## PRENDRE SOIN

<b>Patient-es</b> .....	23
<b>Soignant-es</b> .....	47
<i>L'implicite et l'explicite, au cœur des paroles de soignant.es (C. Odier)</i> .....	48
<i>Crise et prise de conscience, accompagnement psychologique</i> .....	58
<i>Crise humaine ou éveil spirituel ? (D. Cassidy)</i> .....	59
<i>Pratiquer la méditation avec les professionnel-les de la santé (S. Bensliman)</i> .....	61
<i>L'accompagnement psychologique au temps de la COVID, quelle interpellation du spirituel et par le spirituel ? (N. Pujol)</i> .....	66
<i>Aller à l'essentiel plus vite (S. Gautier)</i> .....	69
<i>Malheur, peur et transgression (B. Cadore et C. Hibon)</i> .....	74
<i>Covid-19 : Le malheur est sans pourquoi, mais ne reste pas sans réponse (B. Cadore)</i> .....	75
<i>Traversée d'un engagement (C. Hibon)</i> .....	82
<b>Masques</b> .....	91
<i>Complètement décalée...(L. Pecqueur)</i> .....	93
<i>Actualité d'Antigone : l'attachement aux rites en temps de pandémie (M. Watthee-Delmotte)</i> .....	103

<i>Masquer la parole ou lui redonner sa place (I. Dagneaux)</i> .....	110
<i>La surdit� : une mani�re d'�tre au monde ou un handicap (B. Drion)</i> .....	116
<b>Confinement</b> .....	119
<i>Le double confinement des r�sident-es en institution</i> .....	120
<i>Esseul�-es avec des troubles cognitifs en �tablissement (�. Kiledjian)</i> .....	121
<i>La reliance � l'�preuve du contexte sanitaire (A. Greusard)</i> .....	130
<i>« Nous ne vivons qu'� travers nos relations avec d'autres ».</i>	
<i>Vivre le confinement en unit� Alzheimer (T. Cooreman-Guittin)</i> .....	137
<i>Institutions, vuln�rabilit� et spiritualit�</i> .....	144
<i>La spiritualit� « des autres » et la spiritualit� des soignant-es (F. Bonenfant, A. Lalibert�)</i> .....	145
<i>Voyage de nuit dans un foyer de vie pour personnes atteintes de d�ficiance intellectuelle (V. Faber)</i> .....	156
<i>Un certain confort dans l'inconfort. Quand la spiritualit� a besoin d'air ! (S. Bertolami)</i> .....	163
<b>Rites fun�raires</b> .....	167
<i>Honorer les morts, pour la paix des vivants</i> .....	168
<i>Mort au front Covid. « Vous ne pourrez pas venir le voir » (G. Horlait)</i> .....	169
<i>Prendre soin de corps « sans histoire » :</i>	
<i>Quelle fin de vie ? Enjeux spirituels (D. Jacquemin)</i> .....	173
<i>Musulmans et islams face � la pand�mie : r�tr�cissement de rituels autour de l'accompagnement des malades et des mourants (N. El'Makrini)</i> .....	180
<i>Ajustements avec les rituels religieux : t�moignage d'une aum�n�re musulmane (F. El Moumni)</i> .....	192

## G RER LA PAND MIE

<b>Essentiel-inessentiel</b> .....	199
<i>En travers�e Covid : « M�me l'eau a soif ! » (G. Terlinden)</i> .....	201

<i>L'âme d'une Clinique multiconvictionnelle.</i>	
<i>Quand l'épreuve la révèle. (F. Hosteau) .....</i>	211
<i>Diriger un hôpital universitaire pendant la crise sanitaire (R. Mazy) ..</i>	218
<i>Le soutien spirituel au Centre hospitalier universitaire vaudois (Suisse) pendant la crise Covid (F. Rouiller).....</i>	225
<i>La place du soin spirituel : la nécessité de collaborer (I. Lehn).....</i>	232
<b>Épidémiologie.....</b>	239
<i>L'épidémiologie, sous Covid-19, porte vers la spiritualité ?</i>	
<i>(A. Degrand-Guillaud) .....</i>	241
<i>Voix du parti et ouvertures spirituelles (A. Flahault).....</i>	250
<b>Incertitude .....</b>	259
<i>Vivre dans le risque et dans l'incertitude (S. Hurst-Majno) .....</i>	261
<i>Sauver des vies, critères du tri (C. Malisoux) .....</i>	270
<b>Politique .....</b>	277
<i>La pandémie, un révélateur des enjeux spirituels et politiques du soin (B. Saintôt) .....</i>	279
<i>Michel Foucault : Un guide à travers la pandémie ? – Ce que sa philosophie révèle du rapport entre soins et spiritualité (E. Frick) .....</i>	286
<i>Confiance et politique, coercition et résistance.....</i>	293
<i>spirituelle. L'expérience de la fragilité insurmontable (B. Kiefer)</i>	
<i>Gouverner avec les communautés (S. Monod).....</i>	301
<b>Distance sociale et Hygiénisme .....</b>	309
<i>Anthropologie, hygiène et distance (C. Le Grand-Sébillé).....</i>	311
<i>De l'importance des sens et de la relation dans le vécu spirituel (J. Lefrançois) .....</i>	314
<b>Violence .....</b>	319
<i>Prendre soin des soignant-es face à la violence (D. Leboul) .....</i>	321
<i>De la peste à la Covid (C. Du Champs) .....</i>	325

## PENSER LE SYSTÈME DE SOIN DEMAIN

<b>Renforts</b> .....	337
<i>Étudiant-es en soins infirmiers. Un avenir professionnel marqué par la crise (G. Sobral)</i> .....	339
<i>Partage avec de futur-es diplômé-es en soins infirmiers</i> .....	341
<i>Passerelles entre culture palliative et crise Covid-19 (M. Friedel)</i> .....	348
<i>Poètes de garde : L'urgence poétique, un art qui soigne ? (L. Vielle)</i> ...	354
<b>Transition</b> .....	361
<i>De l'urgence à la crise : quelques leçons de l'entre-deux mondes (F. Thys, V. Kokoszka)</i> .....	363

## POSTFACE

**La collection Soins et Spiritualités est co-dirigée par :**

**Mme Cosette Odier.** Théologienne, anciennement : superviseuse CPT (formation pastorale à l'écoute et à la communication), coordinatrice et formatrice. Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse.

**Prof. Eckhard Frick** s.j. Directeur du Centre de Recherche Spiritual Care. CHU de l'Université Technique de Munich, Clinique de Médecine Psychosomatique et de Psychothérapie et Faculté de philosophie jésuite Munich, Allemagne.

**Secrétaire de rédaction :**

**Mme Serena Buchter.** Infirmière, MPH, coordinatrice du Réseau Santé, Soins et Spiritualités. Institut Religions, Spiritualités, Cultures et Sociétés, Université Catholique de Louvain, Belgique.

La collection Soins et Spiritualités, depuis février 2018, est en articulation avec le Réseau Santé, Soins et Spiritualités (RESSPIR) par ses commissions de formations et de recherches. Des dossiers thématiques et pédagogiques en lien avec les ouvrages se trouvent sur la plateforme web : [www.resspir.org](http://www.resspir.org).

En adhérent comme membres au réseau RESSPIR vous bénéficiez d'un livre de la collection chaque année et des dossiers supplémentaires en ligne.

**Dans la même collection :**

Eckhard FRICK, *Se laisser guérir. Réflexion spirituelle et psychanalytique*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2011, 92 p.

Stéphanie MONOD-ZORZI, *Soins aux personnes âgées. Intégrer la spiritualité ?*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2012, 106 p.

Guy JOBIN, *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2012, 106 p.

Thierry COLLAUD, *Démence et résilience. Mobiliser la dimension spirituelle*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2013, 104 p.

Karlijn DEMASURE (Dir.), *Se relever après l'abus sexuel. Accompagnement psycho-spirituel des survivants*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2014, 104 p.

Marc DESMET, *Vivre la gestion hospitalière. Une question spirituelle ?*, Namur, Lumen Vitae, 2015, 104 p.

Dominique JACQUEMIN (Dir.), *Besoins spirituels. Soins, désirs, responsabilités*, Namur, Lumen Vitae, 2016, 84 p.

Réseau Santé, Soins et Spiritualités, *Spiritual Care I. Comment en parler en français ? Des concepts pour des contextes*, Montpellier, Sauramps Médical, 2018, 156 p.

Réseau Santé, Soins et Spiritualités, *Spiritual Care II. La parole aux professionnels sur le terrain*, Montpellier, Sauramps Médical, 2018, 96 p.

Dominique JACQUEMIN et Guy JOBIN (Dir.), *Directives anticipées. Spiritualité, subjectivité, temporalité*, Montpellier, Sauramps Médical, 2019, 122 p.

Cosette ODIER, *L'accompagnement spirituel en mouvement. Aumônerie hospitalière (1974-2016)*, Montpellier, Sauramps Médical, 2019, 126 p.

Tous les livres peuvent être commandés  
auprès de la librairie en ligne Sauramps Médical.

**[www.livres-medicaux.com](http://www.livres-medicaux.com)**