

LE SOUFFLE SPIRITUEL appelle à l'hôpital

PATRICK VINAY, M.D., Ph. D., CSPQ. MICHELLE DALLAIRE, M.D.

Service de soins palliatifs, Hôpital Notre-Dame du CHUM et Université de Montréal, Montréal

Courriel: patrick.vinay@videotron.ca

Ce texte vise à présenter la montée du spirituel qui secoue les malades et assaille les soignants au cours des maladies chroniques terminales. Il s'agit d'un témoignage qui part d'une expérience singulière: l'expérience spirituelle vécue par le médecin dans son contact avec les malades, qui le rend sensible à l'expérience spirituelle de l'autre. Comme dans un mouvement aller-retour, la perception qu'il a de l'expérience spirituelle du malade le rend sensible à sa propre expérience spirituelle comme médecin. Ce texte jaillit de cette expérience. Pour la rendre intelligible, la position du malade et celle du médecin engagé dans un dialogue avec lui seront présentées tour à tour.

Nous voudrions évoquer le malaise spirituel fécond qui s'impose quand la boîte à outils médicale est vide et que le malade tend toujours la main: malades et soignants sont alors acculés à inventer ensemble une nouvelle façon « d'être-avec » dans un nouvel espace. Les soins spirituels apparaissent alors comme une réponse collective appropriée et attentionnée, offrant au malade et à sa famille un contexte d'humanité accueillante, efficace, source d'apaisement et lieu d'évolution intérieure. Les gestes professionnels sont donc appelés à s'élargir pour faire une plus grande place aux opportunités d'un relationnel transformant.

UN COUP DE POING!

Le tourbillon quotidien de la vie professionnelle, sociale, familiale et personnelle accapare le temps, l'espace intérieur, les énergies vives. La vie relationnelle est souvent réduite à peu. Les priorités vraies côtoient les fausses, celles érigées en icône pour nous rassurer devant le regard des autres, celles construites pour nous rassurer sur notre propre valeur mesurée à l'aune de performances reconnues, socialement valorisées. Des objectifs louables ensablent en pagaille le lieu intérieur trop souvent déserté. Bien que nous manquions de direction, d'une conscience claire d'où nous venons et où nous allons, ce vide est toléré parce qu'il est masqué par une fausse image de plein.

Mais voilà que la maladie frappe. Le vieil âne du corps, si souvent brutalement sollicité aux excès dans le travail comme dans les plaisirs, se rebelle. Il renâcle. Il annonce qu'il n'en peut plus, qu'il a lui aussi son agenda, ses contraintes, ses facteurs de risque! Et nous découvrons que nous ne contrôlons pas notre corps mais que c'est lui qui nous contrôle! La maladie frappe comme un mur. Un incroyable mur. Impensable, inacceptable, porteur d'un message de faiblesse, d'échec, voire d'abandon! La maladie grave est iconoclaste d'illusions de puissance et de

santé. Son message est dur. Le malade ressent qu'il lui faut retourner la situation, faire marche arrière, contrôler ce dérapage avant qu'il n'aille plus loin et qu'il n'en perde la maîtrise!

UNE TENTATIVE *CONTRA NATURAM*

En début de maladie chronique ou grave, le médecin et le malade font équipe pour circonscrire ensemble la maladie, pour la déloger, pour ne pas lui permettre d'envahir tout le champ de la vie. Il s'agit de la vaincre, de l'éradiquer à la force des poignets bien plus que de chercher ses racines profondes dans les modes de vie, les blessures, le relationnel souffrant qui l'ont peut-être nourrie ou déclenchée. Un lien d'expertise souvent adouci de confiance s'installe entre médecin et malade: faites ceci et vous vivrez! Cet engagement mutuel initial a pour objet de faire reculer la maladie selon un véritable *opus contra naturam*¹: revenir à la situation préexistante à la maladie pour propulser le patient guéri sur une lancée nouvelle. Comme si on pouvait revenir en arrière! Engagé dans cet effort héroïque, le malade échappe pour un temps à l'exercice de relecture du sens profond de sa vie et de ses priorités auquel la maladie le convoque.

Le médecin accepte le défi. Il se battra avec son client et il réussira à gagner quelque chose. Souvent il parvient à répondre à la demande pour un temps... Il sort de sa manche et de sa tête une stratégie d'attaque, un arsenal d'exams et de médicaments dispensés en vagues successives d'automatismes ordonnés¹, il utilise tous les recours de son expertise rassurante. Tant qu'il y a quelque chose à faire, il retarde la confrontation avec l'incertitude, l'échec, les limites, la détresse de l'espoir qui fait naufrage. Et le malade accepte de nouvelles souffrances pour faire reculer les premières....

Mais avec le temps l'issue du combat devient de plus en plus incertaine. Il faut accepter que la médecine ne pourra que pallier, que prolonger, puis que soulager. Le mot guérir est banni du vocabulaire, on parle de rémission, de maintien d'une certaine

qualité de vie, de soutien... Le malade vit un rétrécissement progressif du monde autour de sa chambre, une transformation profonde de son image corporelle et personnelle. Ses améliorations sont de moins en moins palpables et obtenues au prix d'une médication croissante et de malaises cumulatifs de plus en plus invalidants. Ce n'est plus un guerrier qui veut se relever qui vient à l'hôpital, c'est une personne atterrée, apeurée, profondément bouleversée et insécurisée de la perte de ses certitudes, effrayée de son image abîmée et qui ne veut pas imaginer ce que demain amène. C'est une personne qui vit une perte graduelle d'autonomie et une dépendance croissante aux autres et elle tend la main.

Devant l'épuisement des forces, il faut bien lâcher prise, se réserver pour l'essentiel! *L'opus naturae* occupe dorénavant le terrain: l'irréversible est omniprésent. Il faut vivre avec ce qui vient et qu'on ne nomme pas, comme avec un remords lourd, avec un poids dans le cœur, un pied déjà ailleurs. La maladie introduit l'étrange, l'inconnu, la douleur, l'inconfort, la prison, mais aussi plein de questions surgissant du regard nouveau posé sur soi, sur ses parents et amis, sur le monde, sur Dieu. Les demandes deviennent non-médicales mais humaines, pressantes, bouleversantes. « Va, quitte ton pays! »

LA MONTÉE DU MALAISE SPIRITUEL

Alors les questions spirituelles se lèvent en foule. L'incertitude du lendemain envahit le présent. Le vécu du moment se met à scruter les événements du passé et à ramener à la surface un écheveau de préoccupations relationnelles. Une incertitude nouvelle questionne les accomplissements, ploie sous le poids des choix difficiles, des fidélités rompues, entraînant une quête d'espérance, une tentative de formulation du sens profond de sa vie: tout contribue à remuer en tout sens le passé du malade. Bientôt ce sera semblable pour les bien-portants autour de lui, encore intolérants aux faiblesses et aux misères des autres, comme en décalage.

Les questions fusent. Qu'ai-je fait pour en arriver là? Qu'est-ce que je fais ici? Pourquoi moi? Quel est le sens de cette déroute? Pourquoi ne m'écoute-t-Il plus? La culpabilité sourd de partout. Des bouffées de souffrances s'échappent de blessures mal guéries, de boucles relationnelles qui demeurent béantes et qui appellent des gestes de réconciliation. Des impératifs de dialogue se pressent à la porte alors que le malade est de moins en moins capable d'y faire face. Ces préoccupations peuvent s'exprimer ainsi :

«Je n'ai pas vu ma fille depuis 10 ans... aidez-moi à la retrouver...

Nous nous sommes séparés... J'ai toujours voulu lui dire...

Que feront-ils sans moi?»

Et le temps qui s'abrège confère un sentiment d'urgence à toutes ces préoccupations.

Un malaise profond apparaît alors dans la relation avec le médecin. Le malade réalise progressivement que ce dernier n'a pas la puissance qu'il lui attribuait. Il réalise que le médecin s'intéressait au moins autant à la maladie qu'à lui-même. Maintenant qu'il n'y a plus rien à faire pour la maladie, le malade sent qu'il devient moins intéressant... Quant au médecin, son expertise lui fait défaut. Il peut de moins en moins proposer des interventions, reculer les échéances : sa boîte à outils est vide. Sa science, rassurante alliée qui repoussait le moment où il faut dire : «Je ne peux plus rien», ne lui suggère plus de parade. Il demeure sans réponse, devant le malade dont la souffrance demande une aide qu'il ne sait pas comment donner. Un sentiment profond d'incompétence répond à l'appel lancé par l'humain souffrant car l'expert est impuissant... et le malade tend encore la main. Des deux misères surgit un appel à cheminer autrement. Il s'agit d'élargir, de dilater la relation professionnelle en y intégrant l'accompagnement. Il s'agit pour le médecin d'aider l'autre à demeurer le plus vivant possible, délivré de la prison de la douleur, capable de vivre encore tout le positif du voyage de la fin de la vie. Il s'agit pour le médecin d'accepter son propre inconfort pour suivre l'autre, pour être-avec,

fournissant de son mieux un appui pour permettre un dernier rétablissement^{4,5}.

La famille aussi est mal préparée. Souvent ligotée encore dans les cicatrices du passé ou les espoirs illusoires, elle ne comprend pas ce que vit leur proche malade aujourd'hui. Les préjugés sont tenaces. Forcée de regarder un être cher souffrant, elle se sent impuissante : la raison ne peut suivre celui qui s'éloigne sur une route parallèle. Que de questions, de tentatives adroites ou maladroites, de simplifications apaisantes, de crises... Et les proches découvrent dans un lit une personne nouvelle, mal connue, un héros capable de rire, de plaisanter, de s'intéresser à eux entre deux injections de morphine et malgré une faiblesse physique extrême.

Confrontés à cette soudaine et impérieuse sollicitation d'humanité, médecin et soignants, famille et proches, malade sont donc tous secoués par cette irruption du spirituel. Ensemble, ils sont convoqués à créer un espace nouveau, à renouveler leur «être-ensemble». Ni les uns ni les autres ne savent comment se comporter! Que s'est-il passé pour que l'essentiel nous soit devenu si étranger? L'homme «n'accompagne»-t-il pas les souffrants pas depuis des millénaires, i.e. depuis beaucoup plus longtemps qu'il ne soigne! Aurait-il étrié, dans ce siècle de puissance, le «savoir-être» de l'accompagnement, croyant illusoirement vaincre par les seuls «comprendre» et «faire» d'une médecine technoscientifique?

Voilà les acteurs mis en place. Il ne manque que l'Esprit qui est discrètement présent pour ceux qui savent le voir, puissant dans l'ombre des libertés.

UN ESPACE CRÉATEUR ET UNE TRANSFUSION RÉCIPROQUE DE COURAGE

À différents titres, chacun vit dans l'expérience de la maladie une transformation intérieure. Un nouvel espace s'ouvre qui appelle au voyage au fond de soi, qui accueille un soi reconfiguré pour un monde devenu plus relationnel qu'auparavant. Souvent, tout

bouge. Les rigidités fondent, les visages deviennent plus personnels, les jugements se transforment, les opportunités relationnelles s'imposent. De nouvelles démarches chargées de sens deviennent urgentes: revoir, demander, remercier, partager, pardonner ou demander pardon, des gestes qui apparaissent plus important que tout mais qui sont aussi parfois sources de souffrances nouvelles.

La rencontre avec le malade qui bascule en soins palliatifs illustre bien ce propos. La porte s'ouvre. De l'autre côté, un espace imprévu, déroutant, non balisé, chargé d'une attente qui ne peut être trahie. Il faut se jeter à l'eau, sans plan, sans repère, sans parade, en portant le courage d'être soi-même, la force d'accueillir la différence, la confiance dans la réalité intérieure partagée. Un acte de foi dans l'homme s'impose: en celui qui est là, devant, et en celui qui vit au fond de soi-même.

Il faut résister à ériger une frontière pour laisser place à l'inconnu; renoncer à se dire à soi-même: «c'est SON problème!»; éviter de s'enfuir intérieurement abandonnant ainsi l'autre insidieusement; demeurer vrai, avec les limites de temps et des impuissances; participer à créer cet espace où chacun pourra se déployer s'il le veut, comme il le veut, un espace de compassion, de solitudes habitées et d'appels; un espace où les mots résonnent d'une façon nouvelle, où nous sommes appelés à être-ensemble. Là naît une fraternité originale, surprenante, voire inespérée et souvent merveilleusement efficace dans son ordre.

La force de la présence écoutante partagée est en effet surprenante. Prenons un exemple dans les dialogues du vol AA193. Des passagers sont enfermés dans un avion détourné qui court se jeter sur la Maison Blanche. Ils rejoignent leurs familles par téléphone. Conversations brèves, peu de mots: une solidarité, par delà l'absence et le drame, transcende les ondes. «*Je vous aime... Je suis avec toi... Adieu.*» . Quelque chose se passe...

Ou encore dans le dialogue de François et de Jeanne dans le film «*La neuvaine*»³. Peu de mots, une présence, une intuition; «*Votre cœur est dans*

l'angoisse?» Suivent quelques pas et un silence lentement égrené. Quelque chose se passe...

Rien dans ces dialogues ne permet d'en remarquer l'intensité. Rien ne leur donne un caractère spécial. D'ailleurs le puissant non-verbal est largement absent au téléphone. Et pourtant, dans les deux cas, on assiste à une transfusion immédiate de courage, à une évolution fulgurante! Le sens de la vie qui reste se précise soudain, conduisant à des gestes héroïques. On assiste à une redécouverte de l'efficacité du relationnel, de la puissance de l'amour: l'avion sera pris de force par les passagers et s'écrasera en pleine campagne, sauvant des milliers de victimes urbaines; Jeanne reprendra sa vie et François acceptera la sienne... C'est bien ce qui se vit avec le ou la malade qui trouve un espace pour se situer, qui dit ce qu'il vit, qui prend la main tendue et qui commence à guérir de secrètes blessures.

Quels sont les signes que cette fraternité efficace est bien à l'œuvre? Quelques regards étonnés, complices, quelques sourires fins, une compréhension à mi-mot, une confiance discrète et confiante, l'apparition fugace d'un visage nouveau sous la figure bien connue. Après la rencontre on constate, chez soi comme chez l'autre, une restauration du sens du présent, la vie qui demande à rayonner, une quête de sens qui s'apaise, le monde qui s'ouvre au message du vécu: il est plus satisfaisant de donner sa vie que de la perdre. Mais a-t-on perdu le chemin de cette sagesse?

L'ABUS DE LA PAROLE ET L'IMPÉRIALISME RELIGIEUX

Le Québec a vécu une époque où la transmission de la culture religieuse se faisait sous un mode autoritaire. Pour utile que ce fût pour protéger le pays et la langue, cela a néanmoins conduit à une infantilisation des croyants qui ont vite cherché à se libérer de ce carcan. De plus, les fondements du relationnel religieux ne se sont pas développés uniformément. Pour beaucoup, c'est une culture qui ne s'est pas transmise: le discours religieux a été

éliminé, à bon droit quand il était abusif, à perte lorsqu'il véhiculait une sensibilisation à l'humain. Le contenu culturel de la tradition est donc devenu table rase pour les plus jeunes et un lieu d'inconfort pour les plus vieux. De partout, on se méfie de toutes religions, vues comme sources de conflits et naufrage de la raison. Faute de distinction, le spirituel et le religieux sont évacués ensemble au nom de la protection contre un prosélytisme inacceptable ou pour ne pas proposer un syncrétisme incolore et sans saveur, un passe-partout qui ne respecte rien.

Pour éviter tout comportement irrespectueux de la liberté des faibles et des fragiles, pour n'influencer personne abusivement, pour éviter une perte de l'objectivité scientifique, le religieux devient alors *persona non grata* à l'hôpital. Ici encore le spirituel et le religieux sont tragiquement confondus et sont évacués ensemble. On ne comprend pas que le religieux n'est au fond qu'une culture spécifique du spirituel propre à chaque homme, comme un gant sur la main spirituelle qui manipule toutes les choses humaines. Un gant neuf ou troué, seyant, ou douloureusement supporté... Mais ôtons le gant (même si c'est souvent impossible), il demeure encore la main spirituelle, ses angoisses, ses intuitions, ses façons d'être qui fondent l'unicité des personnes! Oubliez le spirituel, et la personne disparaît: il ne reste qu'une mécanique biologique détraquée. C'est alors la paralysie du relationnel, le naufrage du sens, l'exacerbation de la souffrance, la prison totale, la dépersonnalisation qui poursuivent l'œuvre de la maladie dans la solitude de l'homme abandonné.

CROIRE OU SAVOIR?

La situation est grave à l'hôpital où s'affiche déjà une tendance à reléguer les préoccupations spirituelles au rang des luxes secondaires dont on ne s'occupe que si on en a le temps. Le message des priorités hospitalières démontre amplement ce désintérêt. Le milieu clinique curatif est en effet largement accaparé par l'application d'une science en progression rapide

pour déjouer les pièges de la biologie défaillante. La démarche y est alors centrée sur la maladie plus que sur le malade. Les soignants recherchent des éléments objectifs pour décrire celle-ci, son origine, sa nature, son extension, son pronostic. Cette séquence scientifique dicte un agir guidé par un corpus d'expériences cliniques et de connaissances. Un agir cohérent, répétable, scientifiquement prouvable, jugeable par des pairs est proposé, voire imposé, au malade. La connaissance médicale est alors analogue à une boîte à outils pleine de recettes organisées en automatismes ordonnés qui permettent de faire face à un problème de santé: il y a une réponse à chaque étape... Les décisions médicales s'appuient sur des données probantes, lesquelles font référence à un savoir mondialement partagé, plus qu'à la situation particulière, unique, du malade. L'hôpital devient alors un milieu de travail comme un autre, un garage pour mécaniques détraquées et pour mécaniciens géniaux, un lieu où le malade est de moins en moins chez lui. Et avec le progrès des connaissances plus pointues et des techniques, il y a de plus en plus de spécialistes et de moins en moins d'hommes ou de femmes disposés ou disponibles pour rencontrer le malade. Le spirituel relationnel s'étirole.

L'opinion en est d'ailleurs bien ancrée: pour faire marcher la santé il faut une séparation claire du savoir et du croire. Car seul le savoir procure une certitude, une conduite cohérente, indiscutable. Le milieu scientifique a travaillé dur pour bâtir ce savoir, pour faire passer la connaissance du statut d'anecdote à celui de certitude, de l'observation à l'interprétation, de l'analyse partielle à l'intuition éduquée. La technoscience ne veut pas du croire, mais veut une objectivité ou une apparence d'objectivité. C'est une démarche qui se croit pure de tout croire mais, en dernière analyse, on voit bien que la distinction n'est pas si claire.

En fait un savoir sans croire est inutile, c'est-à-dire, un savoir sans la croyance confiante qu'il est applicable à ce malade unique perd toute efficacité. Inversement un croire sans savoir est anarchique, il glisse vers un retour à la magie, une attitude

malheureusement de plus en plus largement partagée de nos jours. L'équilibre est entre les deux. Car le croire est en fait le moteur de l'apprentissage et du savoir. Il est le résultat d'une interaction (relationnelle) entre l'intelligence et l'expérientiel humain et cette relation est fondée sur un désir de comprendre, de savoir, d'imiter qui est bien de l'ordre du croire porté par un contenu émotif. La polarisation à outrance entre croire et savoir demeure donc une simplification, une distinction fautive, superficielle. Il y a du croire dans tout savoir, aucun savoir opérationnel sans croire, même si on ne le réalise pas toujours³.

« Il croit qu'il sait, il ne sait pas qu'il croit. »

Jean Rostand

De même il y a de l'humain dans la science, de l'humain dans les soins et aussi de la science dans l'humain. Il est donc important de reconnaître cette richesse et de lui donner droit de cité dans ce lieu d'humanité et de science confondues qu'est l'hôpital.

SOINS SPIRITUELS: CROIRE EN L'HOMME

Pour faciliter leur évolution vers une pacification intérieure, les malades ont en effet besoin de se retrouver dans une communauté humaine chaleureuse, fertile, une communauté transformante appelant leur contribution et stimulant leur croissance. L'hôpital doit devenir un lieu de voyage intérieur jalonné de signes de fraternité, un lieu de passage et de transformations pour soignants et malade. Il n'y a pas de découverte de l'humain dans le repli frileux sur soi alors qu'un potentiel transformant insoupçonné jaillit de l'humanité partagée.

Cette réflexion nous pousse à réaliser l'importance de la force du croire. Croire en l'homme et en son destin; croire que sa vie FAIT quelque chose. Croire en l'efficacité du relationnel qui invite à une évolution plus riche pour les patients, les familles, les soignants. Croire que rien ne grandit par force car refuser toute forme de violence restaure l'autre dans son unicité et son autonomie. Croire que l'autre peut nous accueillir: refuser de nous présenter à lui comme

une table rase, neutre, impersonnelle, inaccessible, caché derrière un soi-disant respect absolu (ce qui revient en fait à un abandon absolu): ceci est essentiel pour créer une vraie rencontre. Il faut s'impliquer plutôt comme un humus riche, proche, familier et respectueux à la fois, sans rien imposer, mais avec le désir « d'être avec », « d'accompagner » dans la certitude que notre propre chemin passe aujourd'hui par ce chemin partagé. Alors le respectueux rassure et invite à l'expression de soi; la souffrance dite et écoutée s'apaise un peu; l'altérité exercée soigne; le normal normalise. Alors le relationnel capitalise sur le désir de chacun de vivre en humain ouvert au spirituel dans ses dimensions d'altérité et de sens, et même, avec qui y est sensible, dans ses dimensions religieuses. Cela demande un climat de paix, assumant les aspérités de nos microsociétés.

Pour ce faire, et librement, les soignants refuseront de réduire leur savoir au seul savoir, en introduisant ce savoir dans son vrai contexte: une façon d'être qui invite l'autre à la vie et en devenant conscient qu'une partie de la mission des soins de fin de vie consiste à créer autour du malade un environnement humain porteur. Le malade, sa famille d'un côté et les professionnels de l'autre sont invités par la maladie à s'intégrer dans une communauté qui permet au malade de continuer à être lui-même, d'aller au bout de lui-même. La préoccupation d'entourer l'humanité souffrante d'une humanité écoutante et aidante génère alors de véritables soins spirituels.

Pour promouvoir les soins spirituels à l'hôpital, tentons ensemble de repousser les nombreux obstacles. Refuser que ce milieu soit prioritairement un lieu de techniques; former mieux les soignants à l'écoute; accepter que le diagnostic soit pour le malade un espace d'évolution plus qu'une sentence irrévocable; reconnaître que notre société valorise mal l'humain, moins prévisible que la technique, et donc faire en sorte de maintenir des lieux de paroles et d'écoute au milieu du parcours hospitalier; comprendre que la qualité des relations interpersonnelles au sein du personnel a un impact sur les relations avec le

malade et donc un impact sur l'espace d'évolution de celui-ci; comprendre que les soignants vivent aussi une souffrance dans leur métier et que celle-ci mérite d'être soignée afin qu'ils puissent demeurer intérieurement disponibles; et comprendre bien d'autres préoccupations qui constituent des lieux d'intégration. C'est toute la vie de l'hôpital qui doit se transformer sous la force du croire dans le prioritaire de l'humain.

Quelque part, il ne peut y avoir de soins sans amour, et l'amour est spirituel. Il ne peut donc y avoir de compassion sans un croire en l'homme et aux effets de la communion capable de nous entraîner au-delà des situations bloquées et apparemment désespérées. Il nous faut apprendre à utiliser nos propres blessures comme des chemins d'accueil des malades, avec toutes les limitations qui sont les nôtres. Et pour cela il faut s'efforcer de vivre au quotidien cette paix tant souhaitée pour les malades. La seule vraie réponse aux questions de l'humain qui s'efface dans la nuit est: seul l'amour ne passera pas. ❀

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. J.-C. Crombez, « Rester aidant », *Les cahiers des soins palliatifs* 7, p. 71-79, 2006.
2. B. Émon, *La Neuwaine*, K-Films Amérique, ACPAV, 2005.
3. J.-C. Guilbaud, *La force de conviction*, Seuil, 2005.
4. M. Kearney, *A place of healing: working with suffering and dying*. Oxford University Press, 2000.
5. G. Nadeau, « La présence: une compétence? », *Les cahiers des soins palliatifs* 7, p. 31-47, 2006.