

# **Prise en compte de la spiritualité dans la relation d'aide au patient**

**Dr Dominique Lossignol**

Institut Jules Bordet, Bruxelles, Belgique

[dominique.lossignol@bordet.be](mailto:dominique.lossignol@bordet.be)

Tél. : 02 541 33 32

Fax : 02 538 65 51

*« (...) Je crois que le déclin de la médecine (...) est un grand malheur. Pour les malades d'abord, eux-mêmes.(...) Enfin, pour tout ce qui compose le sens clinique et qui était plus répandu lorsque les médecins lisaient moins de revues scientifiques et davantage Horace et Sénèque, voyaient les malades et connaissaient leurs problèmes. »*

Vladimir Jankélévitch. Juillet 1974

## **Introduction**

On attribue à Malraux la phrase suivante : « Le vingt et unième siècle sera religieux ou ne sera pas », avec déjà une variante : « Le vingt et unième siècle sera spirituel ou ne sera pas ». Cette déclaration exprimée il y a plus d'un demi-siècle a fait, et fera encore, couler beaucoup d'encre. Malraux lui-même a parfois réfuté la paternité de cette phrase, parfois même, il l'a nuancée, mais à une époque où des propos tenus n'étaient pas immédiatement accessibles via les médias, Internet ou autres, il ne subsiste aucune preuve tangible de cette affirmation selon laquelle, finalement on ne peut faire l'impasse sur la réflexion philosophique.

Et pourtant...

Spiritualité. Voilà bien un mot rarement entendu dans les couloirs d'un hôpital, dans les amphithéâtres de la faculté, dans les symposiums médicaux, dans la pratique quotidienne tout simplement.

Le médecin serait-il dépourvu de spiritualité ? Ou, autrement dit, la spiritualité serait-elle étrangère à la médecine ? Les patients en seraient-ils dénués ? Certainement pas, mais il faut aussi reconnaître qu'il y a peu de place en pratique pour aborder les thèmes existentiels, que surtout, le temps manque pour se pencher davantage sur le questionnement, la recherche de sens.

Pourtant, à la manière de Monsieur Jourdain, prosateur qui s'ignore, aucun d'entre nous ne peut échapper à la spiritualité

Parmi les grands thèmes abordés durant les consultations en polycliniques, au chevet des patients hospitalisés, on retrouve la crainte de la douleur, de la souffrance, la tristesse à l'idée de perdre ses proches, celle de ne plus être soi, celle d'être atteint dans sa dignité, l'intérêt des études cliniques, le questionnement quant à l'au-delà, à l'existence de dieu(x) et, bien entendu, la peur de mourir.

S'agit-il de spiritualité ? Sans aucun doute, si on se réfère aux définitions proposées par les auteurs éminents tels André Comte-Sponville, Descartes ou Pascal.

Vie de l'esprit, la spiritualité concerne autant ce qui nous touche chaque jour que ce que nous ne pouvons appréhender, ce qui est « au-dessus » de nous, en d'autres termes, la métaphysique.

Si le médecin peut apporter certaines réponses en matière de diagnostic, de traitement, d'examen complémentaires, de pronostic, il est bien démuné face aux questions existentielles des patients et en général, celles-ci seront éludées. Pourtant, accepter de partager le questionnement de ses patients devient un atout dans le cadre d'une relation durable, garante de confiance, de sécurité et d'équité.

En évoquant certaines situations vécues, j'espère pouvoir partager ces moments singuliers amenant le soignant à quitter quelque peu ses prérogatives pour emprunter les chemins de traverses où réflexions, certitudes, doutes et vie de l'esprit se rencontrent.

## **La mort**

Une patiente en rémission d'un cancer du sein me demandait il y a un certain temps si les progrès de la médecine permettaient de savoir ce qui se passe au moment de la mort, si les « Near death experiences » (expériences de mort imminente- EMI) étaient crédibles, s'il était possible d'enregistrer l'activité cérébrale des mourants jusqu'au terme de leur vie, et surtout, pourquoi devait-on mourir.

Quelque peu embarrassé par cette question, je me suis tout d'abord retranché derrière des données objectives, rappelant à cette dame que d'une part, les personnes relatant une expérience proche de la mort n'étaient effectivement pas décédées et que les impressions rapportées (sensations de chaleur, long couloir, lumière apaisante) pouvaient fort bien être reproduites par des stimulations du cortex cérébral ou s'apparenter à des crises d'épilepsie temporale. Enfin, je lui ai indiqué que les faits rapportés étaient assez stéréotypés et faisaient plus appel à des images liées à la culture, à la religion, à l'éducation, qu'à une expérience mystique... Pourtant, ces questions ouvraient évidemment d'autres horizons et j'en suis venu à demander à la patiente la raison profonde qui la motivait à me parler de tout cela. Elle m'a avoué être préoccupée par sa finitude, par le sens qu'il fallait donner à la vie, à la maladie, et attendait de moi que je puisse la rassurer. Elle n'était pas croyante en dépit d'une éducation chrétienne, mais elle n'avait aucune certitude quant à « l'au-delà » et cela la perturbait que la science ne puisse apporter de réponse face au questionnement existentiel. Sans me le demander franchement, elle a toutefois essayé de savoir si je croyais en quelque chose, si j'étais pratiquant, si des convictions particulières guidaient ma vie professionnelle. Evoquant un devoir de réserve et le souci de préserver la neutralité du dialogue, je lui ai quand même fait comprendre que ma spiritualité, bien que non religieuse, rencontrait une forme d'athéisme qui satisfaisait pleinement ma pensée, et qui me permettait de comprendre, sans les juger, les différents courants philosophiques et religieux qui habitaient mes patients.

Après notre conversation, elle m'a salué, me disant avec une pointe d'ironie qu'autant de siècles et de religions n'ayant pas pu apporter une réponse indéfectible, nous pouvions en rester là pour l'instant, sans amertume et qu'il y aurait bien d'autres occasions d'en reparler.

Cette patiente cernait fort bien le sujet de la vie et de la mort qui se retrouve fréquemment en filigrane lors des consultations. Pourtant, il est rare que cela se passe de la sorte et bien souvent, ce sont des questions plus terre à terre qui seront abordées, tels les effets secondaires de la chimiothérapie, la douleur, la fatigue. Mais en même temps, il est possible de percevoir au-delà de ces thèmes, des questions plus fondamentales, qui d'une façon ou d'une autre nous concernent tout autant.

## **La souffrance et la dignité**

Le professeur Osler, considéré comme un des maîtres de la médecine interne, avait coutume de dire que le patient donne son diagnostic, mais que c'est au médecin de le découvrir au travers du discours, de l'anamnèse et de l'examen clinique. J'ajouterais que le patient suscite la réflexion spirituelle dès lors qu'on en est conscient et ouvert.

Un patient, atteint d'un cancer de la prostate à un stade avancé, consultait dans l'espoir que je puisse améliorer le contrôle de ses douleurs. Après l'avoir interrogé et examiné, je lui ai proposé un programme de soins associant médicaments et kinésithérapie, programme qui devait à mon sens soulager son état. Rassuré, il m'a ensuite demandé si je serais présent à ses côtés jusqu'au bout. Je lui ai garanti mon aide en matière de traitement antalgique, arguant qu'il existait à l'heure actuelle de nombreux moyens disponibles et qu'il pourrait en bénéficier, quoi qu'il arrive. Il entendait bien cela, mais sa question concernait davantage ses derniers moments. Sa crainte

était qu'il puisse souffrir durant une agonie qu'il redoutait, telle qu'il l'avait vécue autrefois pour un proche. Sans me faire une demande explicite d'euthanasie, il attendait de moi que je sois à ses côtés pour ses derniers instants, quitte à ce que je lui injecte une dose létale d'antalgiques. Il craignait en effet que, sans demande de sa part, les médecins le laisseraient mourir sans calmer sa douleur. Je lui ai bien entendu garanti que cela ne se passerait pas de la sorte et qu'il était inconcevable de laisser mourir une personne sans contrôle de ses souffrances.

Cet ancien professeur de sciences s'est, selon lui, senti en sécurité par le simple fait de mes propos. Il m'a par contre demandé que sa conscience ne soit pas altérée par les traitements, voulant par là s'assurer du contrôle de sa pensée et de son esprit tel qu'il l'avait toujours fait. Il ne voulait pas non plus donner une image de déchéance à son entourage. C'est à ce stade qu'il m'a présenté sa conception de la dignité, à savoir l'idée qu'il se faisait de lui-même, de l'image qu'il renvoyait aux autres, tant dans son être que par ses actes. Nous avons échangé nos points de vue et il a trouvé amusant qu'un spécialiste prenne le temps de parler d'autre chose que de métastases et de courbes de survie. Il était clair que ce patient avait longuement réfléchi à la question et que ses valeurs ne pouvaient être remises en cause.

Il est utile de préciser ici la façon dont j'aborde la question de la dignité, tout en reconnaissant qu'il en existe diverses définitions ou interprétations. Dans le cadre d'un travail de réflexion, j'écrivais ceci :

« Dans la pratique médicale, il faut considérer la dignité comme une valeur pluridimensionnelle qui s'inscrit dans l'histoire singulière d'une personne qu'on ne peut appréhender que par un seul de ses aspects. A force de faire de la rhétorique au sujet d'un concept, celui-ci finit par être vidé de son sens. Et plutôt que de se retrancher derrière des citations et des théories, on pourrait même aller jusqu'à dire qu'il faut renoncer à l'éthique absolue et incantatoire de Kant qui n'apporte rien, pour comprendre les réalités empiriques que rencontre toujours un médecin. Autrement dit, il faut accompagner le patient dans sa singularité sans lui imposer des normes morales qui ne résistent pas à l'expérience et n'apportent que frottements durs et conflits lors de prises de décision ».

Le débat sur la notion de dignité est intense et riche, mais à force de faire de la sémantique sur le sujet, il en perd son sens. Par exemple, le fait de dire que la dignité reste inaltérable quoi que l'on fasse est fort élégant mais peu réaliste. Cela enlève en effet toute nuance et même toute proportion à ce qui fait un être humain. S'il peut parfois y avoir confusion entre dignité, autodétermination et morale, je préfère m'en tenir à ce que les patients en disent, à ce qu'ils évaluent à l'aune de leur valeur de la vie et de leur être.

S'il est vrai que la valeur d'un être humain doit rester ce qu'elle est au-delà des faits (ce qui est dit, ce qui a été accompli), il faut, dans le cadre des soins et de la relation médecin-malade, respecter la personne, ce qu'elle a établi et s'est fixé comme échelle de valeurs. Comment oserait-on dire qu'une personne défigurée par une tumeur évolutive a tort de se sentir diminuée, indigne de ce qu'elle était autrefois, qu'elle a tort de ne plus se reconnaître, qu'elle a tort de s'en tenir à son « image » ? Le problème se posera de la même façon en cas d'atteinte des fonctions intellectuelles, comme c'est le cas dans la démence d'Alzheimer.

Pour ces patients, respecter leur dignité, c'est respecter leur choix de vie et, de la même façon, leur choix de fin de vie.

### **La perte d'autonomie**

Impliqué comme « second médecin » dans le cadre d'une demande d'euthanasie, j'ai eu l'occasion de faire la connaissance d'un patient chez qui le diagnostic de démence d'Alzheimer avait été posé quelques mois plus tôt. Conscient du caractère incurable et irréductible, selon les termes des

psychiatres, de cette affection, et surtout tenant compte de la perte inéluctable de ses facultés intellectuelles dans un avenir plus ou moins proche, ce magistrat à la retraite avait demandé à son médecin traitant de l'aider à mourir dès que ses fonctions cognitives seraient altérées au point de ne plus « être lui-même ». Lui promettant son aide indéfectible, mon collègue s'est retrouvé fort démuni lorsque le patient lui a réitéré sa demande, alors que ses facultés mentales s'étiolaient et qu'il perdait progressivement la mémoire des faits récents. L'attente du patient était toutefois claire, sans aucun doute possible quant à son caractère serein et déterminé. Il attendait de son médecin de ne pas le laisser dans l'errance d'une vie où son esprit serait perdu, où il ne serait plus l'acteur de son existence, tant d'un point de vue physique, ce qui lui était secondaire, que mental, ce qui dans son cas était essentiel.

Nous nous sommes retrouvés avec son épouse lors d'un entretien qui restera à jamais dans ma mémoire. Bien qu'ayant manifestement perdu ses capacités intellectuelles qui avaient fait de lui un homme brillant, ce patient restait conscient du mal qui le touchait et souffrait, disait-il, de ne plus « se reconnaître ». Grand défenseur des libertés, il évoquait encore ses positions politiques, démocratiques et anti-fascistes, son refus de l'argument d'autorité, sa passion pour la littérature. Il s'en remettait enfin à son épouse et à son médecin traitant pour lui épargner une déchéance qu'il avait toujours voulu éviter et qui avait motivé sa déclaration anticipée d'euthanasie. La médiatisation du cas d'Hugo Claus avait renforcé sa détermination alors qu'à cette époque il possédait encore toutes ses facultés et il se retrouvait à présent de plus en plus isolé, constatant avec tristesse que des pans entiers de sa mémoire avaient disparu.

Lors de notre dernière visite, il a réitéré son souhait de ne plus se voir dépérir davantage et en présence de son épouse et de ses enfants, il a rendu son dernier souffle, paisiblement.

Ce patient croyait en la bonté humaine et avait eu, j'en suis persuadé, une vie spirituelle extrêmement riche qui ne pouvait se vivre que dans le respect de son autonomie.

Le principe d'autonomie fait partie intégrante de la relation médecin-patient et s'inscrit dans les valeurs de la bioéthique.

Respecter l'autonomie individuelle, c'est notamment respecter le fondement du consentement libre et éclairé, préalable indispensable avant toute expérimentation (Voir pour cela le Code de Nuremberg, la déclaration d'Helsinki, le Rapport Belmont), c'est s'assurer que le patient est assimilé dans les processus décisionnels, qu'il comprend les informations transmises.

Le médecin ne peut décider à la place du patient, quand bien même celui-ci ne ferait pas le choix qui semble le bon du point de vue médical. Par exemple, un patient atteint d'un cancer du pancréas à un stade non opérable peut refuser une chimiothérapie malgré le fait que des résultats encourageants lui soient présentés, préférant à cela des soins de confort exclusifs. Les traitements doivent aller dans le sens des objectifs et des priorités du patient.

On comprend que l'autonomie en tant que telle risque d'être mise à mal dès que des circonstances entravent le plein jugement du patient, que *son libre arbitre* ne l'est plus vraiment, d'où l'importance du dialogue et de la manifestation en temps utile des volontés du patient par ailleurs dûment informé de son état. C'était en particulier la situation du patient dont je viens d'évoquer l'histoire.

Dans un ouvrage très complet sur l'éthique et la fin de vie, Paula La Marne évoque le principe d'autonomie en précisant que celui-ci est la seule condition possible, raisonnable, du dialogue avec le patient, ce dernier précisant pour lui-même les critères d'une existence valable en ce qui concerne son corps et son maintien en vie. La bienveillance du médecin, fût-elle la plus noble, ne saurait dès lors l'emporter sur la liberté du patient, qui n'est ni plus ni moins qu'un droit fondamental. Lors de la perte irréversible des facultés mentales, comme c'est le cas de la maladie d'Alzheimer, et en l'absence, pour l'instant, de tout traitement efficace, il est essentiel de

respecter les volontés du patient même si la maladie lui fait perdre son sens du discernement, même si elle lui fait « oublier » sa décision.

### **Et la spiritualité ?**

Cela fait quelques mois que je m'occupe d'un confrère atteint d'un cancer urologique assez rare et qui est pour l'instant en cours de traitement par chimiothérapie. Nous nous voyons une fois par mois et je m'occupe en particulier du contrôle de ses douleurs. Initialement prostré et désespéré par l'affection qui l'accablait, il a progressivement récupéré son indépendance, il refait de la natation, il apprécie la gastronomie et les bons vins (« toujours sans excès, depuis près de septante ans ! »). Nous avons fini par ne plus trop parler de sa maladie et décidé d'aborder d'autres thèmes plus « divertissants ». Je lui avais part de mon intérêt pour la philosophie, l'éthique, la littérature et surtout d'un projet de thèse concernant les décisions en fin de vie.

Issu d'une famille catholique, mais non pratiquant, il m'a parlé de sa connaissance des textes bibliques, mais m'a également confié ses doutes quant à l'existence d'un dieu unique, de ses doutes à propos du fait que nous serions un peuple élu au sein de l'univers. « Pêché d'orgueil », m'a-t-il dit ! Un peu comme la première patiente dont j'ai évoqué l'histoire en début de texte, il considérait que l'existence de tant de religions, de croyances avait au moins le mérite de provoquer la réflexion et le doute constructif. J'en suis venu à le soupçonner d'adhérer davantage à une forme de pensée orientale plutôt qu'à une croyance faite de vérités révélées, de type judéo-chrétien. Comme nous n'avons pas encore épuisé le sujet, je me prépare à notre prochaine entrevue, au cours de laquelle je lui avouerai l'avoir pris en exemple pour conclure un article sur la spiritualité.

### **Conclusion**

La prise en compte de la spiritualité dans la relation d'aide au patient apparaît comme essentielle, mais n'est pas forcément évidente. Il doit y avoir avant tout un travail personnel, une réflexion qui peut même être dirigée via des groupes de travail, des entrevues avec les représentants des divers cultes et courants philosophiques.

Si le soignant est tenu à un devoir de réserve, il ne peut pas non plus faire l'économie de la réflexion spirituelle, il ne peut pas éluder les questions existentielles apportées par les patients. Cela demande du temps, un esprit ouvert, le refus du jugement a priori.

Il aurait été intéressant de parler des différents rituels auxquels nous sommes confrontés et auxquels parfois nous entendons peu de choses... ce sera pour un autre fois.

Si ce qui est inconnu est sujet de méfiance et d'interrogations, il est aussi de notre devoir d'explorer de nouveaux horizons pour ne pas rester figé.

Jules Bordet disait « Un des grands services que chaque science peut rendre à nos recherches, c'est de nous inviter, en servant d'introduction, de la quitter pour sa voisine ». Je préciserais que si la médecine est aussi un art, cela n'est possible que parce qu'elle aborde l'être humain dans sa globalité, s'intéressant autant au corps qu'à l'esprit. Il reste à espérer que les propos de Vladimir Jankélévitch susciteront la réflexion et que les médecins liront à nouveau Horace, Sénèque, mais aussi Nietzsche, Comte-Sponville, et que même si certaines questions métaphysiques resteront sans réponse, elles pourront être posées librement.

## **Quelques références bibliographiques**

Jankélévitch V. *Penser la mort ?* Eds. Liana Levi, 1994.

La Marne P. *Ethiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs.* Eds. Ellipses, 1999.

Baertschi B. *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne.* Philosophie Morale, PUF, 1995.

Comte-Spoville A. *Petit traité des grandes vertus.* PUF 1995.

Comte-Sponville A. *Dictionnaire philosophique.* PUF 2001.

## **Remerciements**

Un tout grand merci à Béatrice Dupriez, mon épouse, ainsi qu'à Raymond Dombrecht pour leurs conseils avisés.

## **L'auteur**

Dominique Lossignol est né à Soignies en 1960. Il poursuit des études de médecine à l'Université de l'Etat de Mons et à l'Université Libres de Bruxelles et est diplômé en 1985.

Il est spécialiste en médecine interne, en soins supportifs et palliatifs et dans le traitement de la douleur. Chef de clinique (Unité aiguë de soins supportifs) à l'Institut Jules Bordet à Bruxelles, il enseigne aux étudiants en médecine et au personnel paramédical. Conférencier et auteur de nombreuses publications dans des revues scientifiques et générales, il participe à des études cliniques internationales notamment dans le domaine de la douleur cancéreuse. Il s'intéresse plus particulièrement à la communication, aux neurosciences et à l'éthique. Il est membre notamment du comité d'éthique de l'Institut Jules Bordet et de la Belgian Pain Society.