



**Conférence-débat sur le thème**  
**« La dimension spirituelle dans**  
**l'accompagnement »**  
**Animée par le Professeur Régis Aubry,**

**le mardi 26 novembre 2019 de 18 h à 20 h,**  
**au foyer de la Cassotte – 18 rue de la Cassotte à Besançon**

Ce que je propose, c'est de réfléchir à voix haute, sur la question de la dimension spirituelle de l'accompagnement.

Quand on veut aborder un champ, il faut le définir. Pour moi la dimension spirituelle est en lien avec la dimension qui a à faire avec la quête de sens. Elle ne se limite pas au champ religieux, elle est à mon avis, très liée à la recherche existentielle ou spirituelle.

Quand on parle d'accompagnement, de dimension spirituelle, je vous encourage aussi à réfléchir à la notion de souffrance spirituelle. Que je sache il n'est jamais aisé de mourir et encore moins de finir sa vie. Il y a forcément quelque-chose qui est associé à la souffrance, et à la souffrance en terme de sens, qui s'invite à la fin de l'existence. Donc c'est quelque chose d'important.

J'aimerais bien prendre un peu de temps pour vous décrire ce qu'est la souffrance spirituelle, puis ensuite on échangera si vous le voulez. Dans l'accompagnement des patients, j'aimerais bien attirer votre attention sur la souffrance spirituelle des proches, et puis je terminerais volontiers aussi sur la question de la souffrance spirituelle des accompagnants, soignants ou bénévoles.

### **Le patient**

Qu'est-ce que soigner veut dire ? Qu'est-ce qu'accompagner veut dire, lorsqu'on est au cœur de la souffrance et de la quête de sens ?

Je pense que c'est une bonne idée que d'avoir ramené ces questions à cette dimension spirituelle. Je suis interpellé ces 10 ou 15 ou même 20 dernières années par la transformation du visage de la fin de la vie, du fait même du rapport de la société à la mort, et de ce que la médecine génère comme situations de fin de vie. Je suis interpellé par ces longues fins de vie auxquelles contribue la médecine, la médecine qui heureusement guérit des gens, beaucoup plus qu'elle n'en guérissait avant. Je ne vous parlerai pas de cela, ce n'est pas le champ de notre questionnement. Nous parlerons plutôt du fait que la médecine contribue à générer des situations de fin de vie longues.

On peut vivre longtemps avec des maladies qui ne guérissent pas, on est donc en contact avec la question de la finitude beaucoup plus longtemps. Et puis on peut aussi vivre très longtemps avec la disparition de la conscience de soi. Je pense aux personnes qui sont atteintes de maladies type Alzheimer, par exemple, j'en parlerai à propos des accompagnants, mais je suis souvent sollicité au plan national sur ces situations de personnes en état végétatif chronique. 1500 personnes en état végétatif chronique ou 6000 personnes atteintes d'altérations profondes de la conscience. On peut alors s'interroger sur ce que vivre peut signifier.

Cela renvoie à la question du sens. Les soignants aujourd'hui sont confrontés quotidiennement, sont questionnés, par les questions relatives au sens du soin. Est-ce qu'au seul motif qu'on sait faire des choses, on doit les faire ? Est-ce qu'on doit travailler de façon stakhanoviste quand on est un soignant ? Est-ce que finalement soigner ce n'est plus accompagner la souffrance des gens ?

Les soignants s'interrogent beaucoup. Ça fait partie de la crise, d'ailleurs, actuellement dans le monde du soin. Si vous le permettez, j'en dirai deux mots, parce que c'est un peu affligeant ce qui se décide, mon propos n'est pas partisan, il est purement réflexif.

Donc si on interroge la question du sens de la vie à la fin de la vie, on est dans le champ de la dimension spirituelle. Si j'essaye de me mettre du point de vue des personnes atteintes de maladies graves, évoluées, que l'on dit en situation palliative, il faut quand même être conscient que pour ces personnes, c'est une espèce d'oscillation permanente entre l'espoir et le désespoir, le sens et le non sens.

Quand vous discutez vous-mêmes avec des personnes que vous accompagnez, je pense que vous assistez à ces oscillations entre espoir, désespoir, trouver un sens, et ne plus en trouver. Chercher, chercher. La dimension spirituelle, ça renvoie à une quête, une recherche, à quelque chose que l'on va chercher et que l'on ne trouvera jamais.

On pourrait trouver ce sens dans le monde religieux, parfois, chez les gens qui ont une foi profonde, mais encore... Pour avoir accompagné des religieux à la fin de leur existence, je peux dire qu'eux-mêmes traversent des crises existentielles, des crises spirituelles majeures. C'est peut-être là une différence entre la croyance et la foi. On peut croire toute une vie que ça va aller, on espère que ça va aller, et plus on s'approche de la fin, plus on s'angoisse, si je peux dire les choses comme ça. Avoir la foi, et c'est partagé aussi par les courants philosophiques, par des courants religieux, c'est donner du sens à la vie et arriver à éprouver le temps relatif de son existence comme un temps empli de sens. Et ça n'est pas se dire que tout ira mieux après. Chacun est libre bien entendu de ses convictions, ce n'est pas ce que je veux aborder ce soir.

Est-ce que à la fin de son existence, on doit trouver du sens à vivre ce temps là ? Ma réponse ce n'est pas oui ou non, c'est oui et non.

Je pense que les gens qui s'approchent de la mort, de leur mort, oscillent entre ces deux pôles, l'espoir et le désespoir, le sens et le non-sens.

Dans le peu d'activité clinique qui me reste, parce que je m'occupe beaucoup plus de formation, de recherche maintenant, mais je le vois, dans le champ de la gériatrie, parce que je dirige maintenant le service de la gériatrie au CHU, dans le pôle dont j'ai la responsabilité donc, je vois des gens qui sont confrontés à la question du sens dans une société qui les regarde étrangement.

Nos sociétés regardent les vieux, comme si être vieux était un problème parfois, quand les vieux ne vont pas bien, j'entends. Quand ils vont bien, ils ne posent de problème à personne.

Mais, je vois bien, dans tous les travaux que j'ai pu conduire, en particulier concernant la fin de la vie des personnes âgées qui deviennent dépendantes, qui dépendent d'autrui, je vois bien que s'insinue dans la conscience des personnes, un sentiment étrange d'indignité. Il renvoie aussi une perception, un sentiment d'inutilité, celui d'être un poids, d'être une charge, d'être en trop pour ses proches, pour le système, pour le système de santé... et finalement cela contribue à ce sentiment d'indignité, à la difficulté à trouver encore du sens dans l'ici et maintenant.

Si vous doutez de ce que je vous dis, je vous renvoie à la réalité du suicide des personnes âgées qui a quelque chose d'effrayant, particulièrement en France. On a un taux de suicide des personnes âgées qui est le plus élevé d'Europe. Le taux de suicide culmine au moment des décisions d'institutionnalisation des personnes âgées. Ce n'est pas une critique que je fais des EHPAD, et ce n'est pas une critique des personnes, comme moi d'ailleurs, qui ont un proche dans des EHPAD, c'est une critique du système qui fait qu'il n'y a pas d'alternative à cela.

En fait, si je reviens à la souffrance qu'éprouvent ces personnes, souffrance spirituelle, souffrance existentielle, ces personnes sont contraintes, cèdent à la nécessité d'aller dans des Ehpads, y vont parce qu'on ne peut pas faire autrement, y vont par défaut de choix et éprouvent le sentiment que leur liberté de choisir leur lieu de vie n'a pas été respecté.

Quelque chose qui est très dominant, c'est la prévention des risques. Au motif de protéger les personnes, on les prive d'une partie de leur liberté. Et quelqu'un qu'on prive de sa liberté, a du mal à trouver du sens à l'existence. Et ça à mon avis, c'est quelque chose qui est assez répandu et qui est de nature à nous inquiéter, en gériatrie, en soins palliatifs, de voir qu'on a des personnes qui ne croient plus tout simplement au sens de la vie.

Certaines d'entre elles se suicident. Et pour un grand nombre d'entre elles présentent des signes patents de dépression. Il y a une étude récente qui montre que 70 % des résidents d'établissements

de personnes âgées présentent des signes de dépression. Ils sont rarement traités, d'ailleurs. Et puis il y a tous ceux dont on ne parle pas, mais qui, une fois institutionnalisés, s'arrêtent. S'arrêtent de manger, s'arrêtent de prendre leurs médicaments. Ils se laissent mourir. Je suis toujours surpris du fait que les gens meurent très rapidement après leur admission en institution, il y a quelque chose de cet ordre là.

Je vous parlais de personnes âgées, mais je pourrais vous parler de personnes beaucoup plus jeunes, qui, dans notre société contemporaine se posent, la question du sens de la vie, à la fin de leur vie. Je pense à toutes ces personnes atteintes de maladies cancéreuses par exemple, à qui les développements de la médecine ont permis d'éviter qu'elles meurent, mais qui vivent avec, un handicap, des handicaps, des douleurs, une perte de leur autonomie, psychique, de leur indépendance physique.

Je discutais récemment avec une jeune femme dont le cancer a été littéralement mis en stand-by par les nouvelles thérapeutiques. On dispose chaque mois, de nouvelles molécules, en cancérologie, on appelle cela l'immunothérapie. C'est extrêmement coûteux, on parle en milliers d'euros, à chaque fois qu'on donne un traitement. Je mets en miroir, ce que cela produit, parce que les médecins sont assez contents on peut le comprendre du point de vue médical, nous voici en capacité d'arrêter les maladies.

Mais voici que ces gens chez qui on arrête la maladie, continuent à se plaindre, parce que, me disait cette dame, « ce qui fait sens à ma vie à moi, ma conception de la vie (on est bien dans la réflexion de nature spirituelle) c'est mon autonomie, c'est mon indépendance. Je mesure qu'on a arrêté le développement de la maladie, mais je ne retrouverai pas mon autonomie ». Cette dame atteinte de maladie cérébrale, qui ne se développe plus, mais qui ralentit, si on peut dire les choses comme ça, parce que de la même manière qu'elle a des atteintes de maladie osseuse diffuse, elle ne peut plus avoir d'autonomie physique. Ce qui fait sens pour moi, l'autonomie.

Dès lors qu'on ne peut pas redonner cela, on peut se demander, quel sens peut avoir une vie, si cette vie est un empêchement de pouvoir accéder à l'autonomie ? Je ne dis pas que c'est bien ou mal, que les gens ont raison ou tort, ce sont des constats que je fais. D'ailleurs, il ne m'appartient pas de décider pour autrui du bien ou mal. Le sens de la vie est une question très individuelle.

Je crois qu'il faut qu'on fasse très attention, de ne pas confondre nos propres convictions personnelles, avec des certitudes. Ce qui fait sens pour nous, peut ne pas faire sens pour autrui, dans une vie.

Mais dans une position soignante, et je suppose, dans une position de bénévoles d'accompagnement, on se doit, à mon avis d'être dans le respect, de l'opinion d'autrui, quand bien même cette opinion est diamétralement opposée à celle que je peux avoir. Cette conception que j'ai de la vie, ne croise pas forcément celle qu'autrui a de sa propre vie.

## **Les proches**

La question du sens de la vie est beaucoup plus posée par les proches et les soignants, du fait de la survie prolongée, parfois très *très* longue, de personnes, avec justement, une altération profonde et parfois définitive de la conscience de soi.

C'est aussi probablement le corollaire des améliorations de santé, des évolutions fantastiques de la médecine. On a aujourd'hui 1 200 000 personnes, ce n'est pas anecdotique, qui sont atteintes de maladies de type Alzheimer, de troubles cognitifs évolués. Il y a des gens qui ont une perte totale d'apraxie, une perte totale du repère temporo-spatial.

La question du sens de leur vie est posée par des tiers, et ces gens là (les malades) ne posent généralement pas la question.

J'attire votre attention là-dessus : j'étais l'année dernière, sollicité par le gouvernement belge, pour discuter d'une extension éventuelle de la loi belge favorable à l'euthanasie depuis 2002 si je ne m'abuse. Les Belges s'interrogent. Faut-il que nous ouvrons la question de l'euthanasie ou de la mort donnée aux personnes qui sont atteintes de troubles cognitifs sévères ? Ce qui pour moi est le pas de trop. Je vous donne mon opinion, parce que, je pense qu'on peut discuter de la question de l'assistance au suicide par exemple, mais quand il y a une demande.

A l'occasion je vous présenterai les travaux de recherche que l'on a faits sur les demandes d'euthanasie. Il est intéressant de voir, qu'on est souvent pris par nos propres représentations quand on travaille là-dessus.

Et là, dans le cas de la Belgique, il n'y a pas de demande, c'est le regard qu'on porte sur le sens de la vie d'autrui, qui nous ferait décider que cette vie n'a pas de sens.

Je pense qu'il faut que nous fassions attention, dans des sociétés démocratiques, modernes, à ne pas retomber dans quelque chose qu'on a pu connaître dans l'histoire, de France, je ne parle pas uniquement de l'Allemagne nazie etc....

Est-ce qu'au motif que quelqu'un n'est plus dans la norme que nos sociétés fixent, communicationnelle, relationnelle... qu'on peut préjuger du sens de la vie d'autrui. Je pense qu'il faut qu'on fasse très très attention à ça.

C'est une question de nature spirituelle, et c'est une question qui n'a jamais eu de réponse. Et aujourd'hui, très régulièrement, ce ne sont donc pas ces personnes qui nous sollicitent sur la question du sens, mais ce sont soit les soignants, soit les proches de ces personnes, et vous devez peut-être aussi l'entendre dans certains accompagnements que vous faites.

Quel sens pour cela ? Je pense que quand vous parlez d'accompagnement bénévole, vous incluez aussi l'accompagnement des proches. Je pense qu'il faut qu'on soit très clairs sur cette évolution dans notre société, de la nécessité de s'occuper des proches autant que des malades.

Parce que les proches souffrent, si ce n'est plus, en tout cas au moins autant parfois que les malades eux-mêmes. Autour de cette dimension spirituelle, je pense que c'est une ouverture au questionnement. Quand quelqu'un vous dit : « Ça n'a aucun sens de maintenir mon conjoint, mon père, ma mère en vie », il ne faut pas l'entendre comme quelqu'un qui aurait un avis arrêté sur quelque chose, il faut plutôt aller l'interroger : « Qu'est-ce qui fait que vous dites ça ? », « Qu'est-ce qui fait que vous ressentez ça ? ».

Effectivement, c'est la question du sens de la vie du proche qui est posée, parce cette vie est très altérée par la réalité de la maladie de la personne. Cela peut détruire le sens de la vie de celui qui accompagne. Encore une fois, il n'y a pas de jugement dans mon propos.

Vous êtes conscients, vous avez comme moi eu connaissance de formes de maltraitance par des accompagnants, des aidants familiaux, des proches, ce n'est pas si rare que cela. Il y a eu des tribunaux qui ont jugé pour homicide, un mari ou une femme, qui a tué son conjoint et qui l'a tué au terme d'un accompagnement tellement long, avec tellement de solitude et d'isolement que finalement, la question du sens est alors ce qu'on appelle en philosophie, une aporie : une contradiction insoluble.

Qu'est-ce que c'est que le sens de la vie, quand il n'y a plus de sens depuis longtemps.

On est face à deux choses : au sentiment de non-sens et à la solitude, parce que la maladie chronique et l'accompagnement chronique isolent sacrément les gens. Je parle de proches pour qui il n'y a personne pour discuter de la question spirituelle, c'est un vide, c'est un vide absolu. Beaucoup de gens chutent. Heureusement, la justice est juste. La justice ne condamne pas en général ces personnes. Elle juge, mais finit par ne pas les condamner à des peines.

Et parfois même, après avoir été moi-même appelé à témoigner en expert dans certains procès, elle juge non pas la personne, mais la société qui laisse les personnes seules, face à leur souffrance, face à la question spirituelle, face au non sens que peut représenter l'accompagnement d'une personne pendant des dizaines d'années.

Je pense à une histoire qui m'a été récemment rapportée. Une maman qui a fini par étouffer avec un oreiller, son fils qui était en état végétatif chronique depuis 12 ans. Dans cette vie d'accompagnement qu'elle a donnée, cette femme s'est retrouvée seule. Ces situations sont des drames familiaux. Elle s'est retrouvée seule aussi parce que son conjoint, son mari n'a pas supporté tout ça, l'a quittée.

Ce sont des espèces de spirales infernales, et cette femme a fini par trouver que la seule chose qui pouvait faire sens à son existence à elle, c'était d'enlever la vie de ce qui avait été le sens de sa propre vie. Vous imaginez aussi les dégâts que ça peut faire derrière tout cela. Quand je vous parle de cela, c'est pour dire la nécessité absolue d'accompagner ces personnes, et de ne jamais laisser seul quelqu'un accompagner un proche trop longtemps.

Je ne sais pas si c'est une réflexion à Jalmalv, mais il faut vraiment se tourner vers les accompagnants, les personnes qu'on dit les « aidants naturels ». Je n'aime pas ces mots là, parce que, est-ce que c'est si naturel que ça ?

J'entendais hier, en rentrant de mon travail, à la radio, une émission sur le féminicide, c'était la journée consacrée aux femmes. Une dame, pas très jeune, qui avait été violée par son père pendant des années et des années, qui s'en était sortie en rompant, en mettant de la distance, qui avait réussi dans un travail personnel, non pas à pardonner, mais à mettre de la distance. Voici que cette femme est rappelée vers son père, qui est en EHPAD et qui n'a pas les moyens de payer, pour l'obligation alimentaire.

J'ai entendu cette femme pendant trois minutes, et en trois minutes, vous comprenez la réémergence d'une souffrance existentielle. « Quel sens a l'obligation qui m'est faite de nourrir quelqu'un qui m'a détruite ? ». C'est moi qui interprète le propos. La loi va changer cela justement, parce qu'il y a quelque chose de l'ordre du non-sens.

Ces situations sont rendues possibles par la médecine. J'ai été amené à expertiser le dossier de l'affaire Lambert, à plusieurs reprises. Combien de fois cette question du sens de la vie a été posée ?

Personne ne peut préjuger du sens de la vie d'autrui. Dans cette famille Lambert les parents, les conjoints, la fratrie, tous étaient divisés autour de la question du sens de la vie.

Parfois, en emploie le terme de « valeur de la vie », mais c'est bien la question existentielle et spirituelle qui est celle d'autrui, pas la leur, et on est souvent dans des projections autour de tout ça.

Pour moi, la vie a un sens consubstantiel, c'est l'existence même de la vie. Je peux penser ça, mais qui me dit que la personne que j'accompagne, m'est vraiment proche. L'expérience me prouve qu'on est proche, mais on peut découvrir une certaine distance au moment de l'accompagnement de quelqu'un. Ce nom de proche a un côté absolutiste très étonnant. Attention à ne pas projeter ses propres convictions sur autrui. C'est très compliqué tout cela.

## **Le bénévole**

Dernier point, à propos de la dimension spirituelle. Jusqu'à présent je vous ai parlé de souffrance, et en miroir, de la nécessité d'accompagner cette souffrance, ce dernier point porte sur le devoir de l'homme qui est de ne pas laisser son alter-égo souffrir, c'est la raison d'être de la vie en société, c'est un devoir de solidarité.

On peut vivre chacun pour soi de façon égoïste ! Mais la raison d'être de nos sociétés démocratiques est de vivre dans une logique de protection d'autrui vulnérable. En sachant que chacun d'entre nous peut, va devenir vulnérable. D'ailleurs il y a un côté assez égoïste de dire qu'on accompagne, ce n'est pas complètement altruiste tout cela.

C'est parce que les individus s'entraident qu'ils font société. Et donc, cette question de la souffrance spirituelle est posée, quand quelqu'un pose la question du sens de son existence, ou de celle d'un proche. Cela témoigne d'une forme de souffrance qui vient questionner le sens, le sens de la vie, le sens de l'existence, ce qui n'est pas tout à fait la même chose.

Et je pense que le devoir de l'homme est d'accompagner la personne souffrante, que cette personne qui souffre soit le patient ou son proche. Donc cela renvoie à la fonction même de l'accompagnement puisque nous réfléchissons au lien entre accompagnement et dimension spirituelle.

Accompagner c'est accepter d'entrer dans la dimension spirituelle de facto. Accompagner c'est interroger d'abord le bien fondé de l'accompagnement. Je vous rappelle quand même, quand on interroge le sens de l'accompagnement, qu'il ne faut pas oublier qu'une bonne partie des personnes qui sont à la fin de leur existence, n'ont qu'une envie : qu'on ne les « emmerde » pas. Cela ne veut pas dire qu'on ne les accompagne pas, accompagner, ce n'est pas forcément faire, c'est bien sûr être, mais savoir être à une distance respectueuse, et trouver cette bonne distance, c'est ça l'accompagnement. Savoir ne pas être présent quand la personne n'a pas envie de cette présence, c'est de l'accompagnement. Savoir aussi renoncer, accepter le sentiment d'impuissance que l'on peut avoir quand on est en situation d'accompagnement.

Avoir un questionnement d'utilité, voire d'inutilité, quand on est face à une personne. Se demander si ce qu'on fait, ce qu'on est, est bien pour lui, c'est la dimension spirituelle de l'accompagnement.

Ce qui est grave, c'est de ne pas se poser cette question.

Quand on est bénévole, quand on est soignant, et qu'on se dit, le professionnel que je suis, ou le bénévole que je suis, sait ce qu'est l'accompagnement, donc je vais au devant des gens, et je vais leur dire, je sais ce que c'est moi, l'accompagnement !

Personne ne fait cela, mais parfois quand même ; parfois, quand on est du côté des professionnels de santé, on décide un peu vite pour autrui, de ce qui est bon pour autrui.

Je répète, ce qui caractérise les gens à la fin de leur existence, c'est leur épuisement. Vous l'avez vu cela, des gens qui n'en peuvent plus, des gens qui ont besoin d'une vacuité extrêmement importante. Il faut leur ficher la paix, ne pas être loin quand il faut être là, sortir, entrer, sortir, entrer, c'est compliqué quand on y réfléchit.

Être là au moment où il faut être là, être à distance au moment où il faut être à distance. C'est une vraie question, très subtile, très délicate. On peut arriver à dire, finalement, je ne vais pas aller à la rencontre de cette personne pour qui la rencontre ne pourrait être que souffrance. Mais je vais revisiter demain ce que je dis aujourd'hui. Parce que ce qui est vrai un jour ne l'est pas forcément le lendemain. Cela, c'est une dimension spirituelle de l'accompagnement, pour moi, qu'il soit professionnel ou bénévole, c'est du même ordre. Que chacun, chaque professionnel ait ce questionnement là, c'est-à-dire une hésitation vis-à-vis d'autrui épuisé par sa maladie, ayant besoin pour sa propre quête spirituelle d'être seul avec lui-même.

Vous entendez cela ? Moi, les rares accompagnements que je fais encore, c'est souvent des personnes qui sont dans des situations très complexes, mais combien je mesure le besoin qu'elles ont d'être non pas seules, mais seule avec soi.

Besoin de s'interroger soi-même, de se remémorer, de penser, d'analyser, de tenter d'analyser, de faire cette quête, de se poser soi-même cette question du sens, et peut-être à un autre moment d'avoir recours à une aide extérieure, une écoute extérieure, mais peut-être pas toujours. La dimension spirituelle pour les malades, c'est une dimension très intérieure, quelque chose qui tourne en permanence, et c'est une forme de souffrance. La quête spirituelle, c'est une souffrance, avec ses allers et retours permanents entre sensé et insensé. Et le besoin d'une personne à la fin de son existence d'avoir de grands moments seule avec elle-même est très fort, j'insiste pour dire cela, pour que l'on ne soit pas un tiers qui empêche la personne à s'introspecter en étant trop présent.

Et cela je le vois très souvent avec les professionnels qui voudraient dans une visée du bien, éviter à autrui de souffrir sur le plan existentiel. Ce n'est tout simplement pas possible.

J'en arrive à penser que la souffrance, et je vais peut-être faire bondir en disant cela, que la souffrance est nécessaire à traverser pour grandir. Ce qui est impressionnant, en fin de vie, c'est que les gens vous disent parfois : on a l'impression de grandir encore. Ils grandissent, car ils franchissent des échelons de conscience de soi, de la conscience de la relativité de soi, de la relativité de l'existence. C'est à ce moment là, parce qu'à la fin de son existence, il y a une densification spirituelle extrêmement forte, le temps se raccourcissant, l'obligation de penser devient une urgence en quelque sorte.

Donc le temps spirituel c'est d'abord un temps individuel, puis, et si c'est souhaité, un temps de l'accompagnement. J'espère que je ne vous choque pas, mais je pense qu'il est important de respecter les personnes.

Je fais la distinction quand je vous parle entre solitude et isolement. La solitude on la choisit, l'isolement, on le subit.

Il ne faut jamais que des personnes soient isolées au motif qu'elles sont en fin de vie, malheureusement cela arrive trop souvent. Mais la solitude peu répondre à un vrai besoin. Je ne sais pas vous mais moi j'apprécie beaucoup la solitude. Je la cherche souvent, probablement parce que je n'en ai pas beaucoup. Et j'en ai besoin, j'en ai besoin, c'est très prétentieux de dire cela, j'ai besoin de cet espèce de temps qui est précisément un temps pendant lequel j'ai une quête spirituelle à mon propre égard. Bien sûr je vais mobiliser ce qui fait sens pour moi, en l'occurrence je suis quelqu'un d'agnostique, pas athée. Je vais plutôt chercher du côté de la philosophie, il se trouve que j'ai eu l'occasion de faire quelques études de philosophie dans mon travail, mais ce n'est pas par hasard, c'est parce que je cherche, je n'ai jamais trouvé d'ailleurs, mais j'ai trouvé le goût de chercher, j'ai trouvé le goût de me questionner, et me questionner nécessite que je sois seul avec moi-même. J'ai

une sorte de parasitage quand je suis dans une atmosphère où il y a beaucoup de bienveillance autour de moi. J'ai besoin d'être seul.

Et à certains moments, ça je le constate chez les gens qui sont malades, il y a besoin d'être rassuré par la présence d'autrui, qui n'est pas envahissante, qui est proche tout simplement. Et parfois, il y a également besoin de dire sa propre souffrance et qu'autrui l'entende, voire pour qu'autrui l'accompagne.

On passe d'une écoute à une écoute active et à un accompagnement qui peut relever d'une compétence professionnelle parfois.

Et justement, j'en étais à la dimension spirituelle de l'accompagnement, pour pouvoir être dans un accompagnement spirituel, tel que je viens de le décrire, il faut être disponible, il faut aller bien, enfin pas trop mal, pas trop envahi soi-même par d'autres souffrances que de dimension spirituelle. Chacun d'entre nous, ce sont les avatars de notre existence, est traversé à certains moments de sa vie, par l'impossibilité d'aller vers la souffrance d'autrui, c'est tout simplement humain et naturel.

## **Les soignants**

Je vous parlais des soignants parce que je suis inquiet de voir, en tant que responsable d'un pôle, en gros un quart de l'hôpital, je suis chargé de coordonner plusieurs services : la neurologie, la gériatrie, la médecine physique, un secteur de psychiatrie, service donc qui rassemble toutes les vulnérabilités que nous contribuons à créer. En traitant les accidents neuro-cérébraux, on laisse des séquelles, on a aussi tout le secteur des soins palliatifs où des malades sont « traînés » dans leur maladie, des gens qui vieillissent et qui ne vieillissent pas toujours bien, des gens qui sont atteints de maladies neuro-dégénératives très évoluées. Il va en être de la neurologie, ce qu'il en a été de la cancérologie.

On est en train de découvrir des molécules qui permettent aux gens atteints de maladies graves, de survivre beaucoup plus longtemps, mais par contre dans des conditions qui interpellent le sens de ce que vivre veut dire.

En tous cas le soignant est interpellé aujourd'hui par la question de ce que soigner veut dire. Quand le soignant est envahi aujourd'hui par les enjeux de la performance dans les établissements de santé, je pense en particulier aux gens qui travaillent en EHPAD et à qui on demande de faire quatre toilettes par heure. Je n'invente rien, c'est ce qui se passe ! Ces gens qui souvent savent que quand ils disent bonjour à une personne âgée, le temps que la personne intègre ce qu'on lui a dit, ils sont passés à une autre personne. Ces professionnels de santé qui savent donc, qu'ils ne peuvent plus matériellement être dans une dimension spirituelle de l'accompagnement, s'ils doivent répondre aux exigences d'une conception de la performance. Parce que pour moi la performance peut-être humaine, elle devrait être humaine. La performance humaine, c'est trouver la rencontre avec quelqu'un d'autre et cela peut prendre du temps. Pas forcément beaucoup d'ailleurs, mais il faut être là au bon moment, savoir rester un peu plus, savoir suspendre le temps quand quelqu'un entre en communication.

Il y a beaucoup de soignants qui souffrent de ne plus pouvoir être dans une dimension d'accompagnement, et s'ils souffrent, ils ne peuvent plus accompagner.

Il y a beaucoup de soignants qui interrogent le sens même des décisions médicales dans les services hospitaliers, les EHPAD, les établissements pour handicapés. Mais dans les hôpitaux, nombre d'infirmières, d'aides soignantes qui sont confrontées à la question du non sens, des traitements qui sont prescrits parfois par les médecins et qui cumulent ces questions sans réponses, finissent par souffrir. On parle beaucoup du burnout, de la souffrance au travail, mais c'est une réalité.

Une des crises de notre système de santé, est dans ce que je viens de vous dire. C'est une crise spirituelle, existentielle. Les soignants interrogent le sens de ce que soigner veut dire, ils ne trouvent plus la réponse.

Quand se croisent les accélérations qu'on leur demande en termes de quotité, de travail, les situations insensées que la médecine provoque, les organisations du travail, tout cela fait que les espaces de discussion diminuent. Vous intervenez pour certains d'entre vous dans des services de soins palliatifs, je vous rappelle que ce sont des exceptions ces temps qui existent.

Moi qui dirige d'autres services maintenant, j'ai peine, alors que les besoins sont au moins aussi grands, à faire émerger des temps d'interrogation éthique pour l'ensemble des soignants. Le

questionnement éthique, quand il est partagé, il est « soignant » pour les soignants. Le simple fait de savoir que l'on partage certains types de questionnement est rassurant. Quand vous êtes tout seul à vous dire « je ne trouve plus de sens à ce que je fais », et vous cumulez une situation où vous vous posez des questions, il y a beaucoup de soignants qui décrochent.

Et vous voyez la réponse de l'État ! Je ne suis pas du tout dans la politique quand je vous dis cela. Mais on est dans l'accumulation d'un déni collectif dans ce changement du système de santé qu'on n'a pas voulu voir.

La réponse de l'État est financière aujourd'hui. Je ne dis pas que ce n'est pas un élément de réponse. C'est un élément de réponse, c'est nécessaire, mais ce n'est absolument pas suffisant. Aujourd'hui, il faut repenser les organisations, il faut remettre du temps, il faut que le temps des malades puisse croiser celui des soignants. Parce qu'ils ne se croisent plus, et alors les soignants s'interrogent sur ce que soigner veut dire. Les soignants sont mis sous pression, les médecins, les infirmiers. A l'hôpital on parle de tarification à l'activité, ce qui veut dire que plus vous faites d'actes, plus l'hôpital est rémunéré. Pourquoi pas ? Sauf que lorsque vous regardez ce que l'on entend par acte, ce ne sont que des actes techniques.

L'acte le plus compliqué dans le champ de la santé, c'est celui qui consiste à ne pas faire. A décider de ne pas faire alors que l'on sait que l'on peut faire. A décider aussi de ne pas faire, quand il apparaît au terme d'une discussion collective que le faire peut générer plus de souffrance que le pas faire. Et aujourd'hui réfléchir n'est pas un acte, et réfléchir collectivement, n'en parlons pas, c'est une perte d'argent.

Mais cela va changer par la force des choses, on est en train de fabriquer des questions éthiques majeures, des situations à forte densité éthique, à forte densité spirituelle, on fabrique beaucoup de souffrance. C'est un peu comme les gilets jaunes, les gens sortent pour crier, ils ne savent pas toujours pourquoi ils crient, mais ils crient. C'est que cela ne va pas. C'est le syndrome du « ça ne va pas ».

Et probablement il faut analyser cela, et cette question dont je fais état devant vous, cette question du sens de ce que soigner veut dire, elle est centrale. Que demain on valorise le fait de parler avec un malade comme un acte, dans la tarification d'activité ! Ces non actes qui sont essentiels au sens de ce que soigner veut dire, au sens de la vie des personnes malades, sont balayés par des logiques financières, un stakhanovisme, une conception industrielle de la performance.

On peut avoir d'autres conceptions de la performance, qui consistent à dire, lorsqu'une personne malade est soulagée, a le sentiment d'avoir été entendue, c'est un acte soignant réussi.

Je pense qu'il y a une vraie crise spirituelle autour de cela, il faut faire attention de ne pas occulter cette dimension dans les négociations qui s'ouvrent. Il se trouve que j'ai eu à discuter de cela avec le ministre de la santé, que je viens de rendre un avis sur les enjeux éthiques de la performance, pour démontrer que notre système de santé n'est plus performant, car il ne s'est pas adapté aux évolutions qu'il a générées lui-même : la chronicité, la solitude des malades.

Autres questions posées :

Qu'est-ce qu'un soignant performant ? C'est celui qui estime que ce qu'il fait a du sens.

Qu'est-ce qu'une politique de santé performante ? C'est une politique qui a le courage de dire que nous n'avons plus les moyens de toutes nos ambitions, qu'on doit faire des choix en matière de santé, et dans une démocratie qui se respecte, on doit faire le choix de protéger les plus vulnérables. Mais l'homme politique qui osera faire ces choix ne sera plus élu parce qu'il fera des mécontents.

Et on arrive même, de façon un peu provocatrice, à se demander qu'est-ce qu'un malade performant ? On en arrive à attendre du malade qu'il soit comme on voudrait qu'il soit. Avant d'être malade, qu'il soit bien dans la prévention, qu'il ne boive pas, qu'il ne fume pas, vous savez toutes ces mesures qui deviennent un peu entêtantes. On en a besoin, mais pas trop quand même. Est-ce qu'il y a encore des espaces pour déconner un peu, excusez-moi, mais cela devient une pression très très forte, très normative. Et puis le bon malade, c'est celui qui comprend ce qu'on lui dit, qui comprend ce qu'il a, qui fait ce qu'on lui dit, qui réagit au bon traitement. On commence à voir une ostracisation de certains malades qui ne répondent pas aux statistiques que produit l'intelligence artificielle. Faut voir comment parfois on les maltraite les malades, on les suspecte de ne pas avoir pris leur traitement, par exemple.



Cet avis, qui est une contribution à la réorganisation du système de santé, vient d'être envoyé à la ministre, si cela vous intéresse je vous le ferai passer.

Parce que la dimension éthique, quand elle touche les responsables, les organisations, c'est un point qui fâche.

Je suis allé voir l'école de Rennes qui forme les futurs dirigeants des établissements de santé, et je leur ai dit, « Introduisez le questionnement éthique » Il faut que les directeurs d'hôpital aient une vraie réflexion de nature éthique. Ce n'est pas possible aujourd'hui d'être DRH au même titre que l'on est DRH dans une usine. C'est un système particulier l'hôpital. C'est un système fait pour des personnes, et qui marche du fait de personnes. C'est des hommes qu'il y a derrière, pas des machines.

Et les objectifs, ce ne sont pas que des objectifs financiers dans la santé. Qu'on soit soucieux des dépenses et de ne pas trop en faire, c'est une évidence. Mais enfin, si on se soucie des dépenses, on va s'interroger sur ces molécules très onéreuses. Car dans un système complètement fermé comme le nôtre, vous allez dépenser quelques milliers d'euros en une ou deux consultations. Ce sont des milliers qui limiteront l'accès aux soins pour tous. C'est une question sur le sens de ce que soigner veut dire.

Donc je pense que cette dimension spirituelle, sur laquelle vous m'avez demandé de réfléchir, est au cœur de ce que soigner ou accompagner veut dire. Cela me semble fondamental. Cela honore Jalmlav de réfléchir ou de re-réfléchir à cela. Je me rappelle être intervenu il y a longtemps, à Belfort, où Jalmlav avait organisé un congrès, et où j'avais débattu avec JP Chevènement sur le thème de la laïcité. On avait beaucoup insisté sur la laïcité, une valeur pour la fédération. Cela n'avait pas été toujours le cas, car les mouvements du bénévolat d'accompagnement sont nés du champ religieux. Il n'y a pas de connotation jugeante quand je dis cela. De fait, il y a une dimension laïque derrière tout cela.

La laïcité pour moi, je ne sais pas si vous partagez cette vision, c'est le respect de toutes religions, de toutes les croyances, et de tout ce qui fait sens pour toutes les personnes, pourvu que cela ne vienne pas déranger l'ordre public. C'est la loi de 1905. Et pour moi, au cœur de la question sur la laïcité il y a la dimension spirituelle, qu'on soit catholique ou athée. La question du sens de l'existence, du sens de la vie, c'est ce qui est notre moteur.

## **Conclusion**

Et pour conclure, je vous rappellerais volontiers Montaigne, philosophe qu'on a tendance à oublier, qui appelait à cultiver son jardin. Au sens métaphorique bien sûr, mais pas seulement d'ailleurs. Un des sports auxquels je m'adonne c'est faire mon jardin. Je trouve que cela me permet de me cultiver aussi. Mais cultiver son jardin, au sens où Montaigne l'entendait, c'est réfléchir sur soi-même, se rappeler que la vie est inscrite entre un début et une fin, début que l'on connaît tous, et fin qu'on aimerait repousser le plus longtemps possible. C'est à tel point cette volonté de repousser la fin, que l'homme a tendance à espérer que la médecine peut le rendre immortel.

Vous imaginez ce qui se passerait si on devenait immortels ? On s'entreferait. On serait en surpopulation très vite, dans l'incapacité de se nourrir. Certains mouvements du transhumanisme sont clairement dans cette position là.

Donc, cela veut dire, quand on parle de spiritualité dans le domaine de la fin de vie, qu'il faut interroger le sens de son existence chaque jour. Puisque nous savons que nous ne savons pas quand ça s'arrêtera, mais que nous savons que ça s'arrêtera, autant investir ici et maintenant avec un peu de distance. Ce n'est pas la peine de s'énerver avec des choses sans importance. Je vous dis cela, car chaque jour on s'énerve pour des choses qui n'ont aucun intérêt, on se fait du souci pour des choses qui n'en valent pas la peine.

Et profondément, l'appel du philosophe ou de certains courants religieux, c'est méditer sur ce que vivre veut dire. Et particulièrement dans une société qui survalorise la jeunesse et la rentabilité. Si la norme d'une société ça devient cela, on est dans l'évitement de penser qu'on va s'arrêter de vivre. Si au contraire, on pense que la vie est inscrite entre un début et une fin, et que cela vaut peut-être la peine de lui donner du sens précisément, on ne va alors peut-être pas investir cette dimension que nos sociétés libérales sont en train d'ériger en nouvelle religion.

Ce n'est pas un positionnement politique, c'est un positionnement plutôt philosophique.

Parce que sur tout l'échiquier politique, on est devenus tous un peu abrutis. La mondialisation fait qu'aujourd'hui, il semble que l'on ne peut plus réfléchir autrement que dans une logique marchande une logique qui consiste à considérer que produire est la finalité même de l'homme. Donc produire, consommer, produire, consommer ....

On voit se développer quelques mouvements allant à l'encontre de cela. Mes enfants par exemple, dont la plus grande ambition est de ne pas vivre comme moi, me disent : « Pourquoi tu travailles comme cela toi, depuis que l'on te connaît t'es tout le temps au travail ». Je leur dis mon bien-être que j'ai moi, la vision que j'ai du travail qui n'est pas toujours stakhanoviste, ou sous la contrainte. Je n'arrive pas à les convaincre. Ils disent « Vivre ce n'est pas cela, ou ce n'est pas que cela ». Et je pense qu'ils n'ont pas tort. Je pense aussi que la jeunesse est plus spirituelle que l'est ma génération. Spirituelle au sens quête de sens, qu'est-ce-que vivre veut dire. Les jeunes sont particulièrement interpellés par la souffrance collective qui existe aujourd'hui et se manifeste dans la rue probablement.

Mais je m'arrête là car me voici sorti des questions de fin de vie, mais vous voyez bien que ceci y mène.

Le questionnement spirituel c'est le questionnement du sens de la vie, pas du sens de la mort. La question du sens de la mort on peut se la poser, celle de la vie on peut l'éprouver.

C'est aussi ce que l'on peut transmettre à des personnes qui sont en grande souffrance. Cela veut dire que l'on a fait le grand tour de sa petite personne, ou le petit tour de sa grande personne. On sait alors la relativité de tout : la relativité de soi, la relativité de la vie, la relativité de sa propre importance.

On peut voir chez certaines personnes, particulièrement celles qui occupent le pouvoir, le rapport qu'elles ont avec l'importance. Le pouvoir cela donne un drôle de rapport à la question spirituelle.

Je pense qu'il vaut mieux rester à distance de tout cela, pour être dans le bon sens. Enfin.... vous faites ce que vous voulez, mais je pense qu'il faut toujours garder une certaine distance, avec ce qui peut nous sembler attractif de temps en temps, posséder avoir le pouvoir etc....

Trouver le sens cela veut dire, observer, analyser, se satisfaire de ce qu'on est, de ce que l'on a. Se considérer soi même avec ses potentiels, mais avec ses limites. L'homme peut se définir par ses limites. Tout homme peut se définir par ses limites. Et à partir du moment où vous acceptez le fait que vous n'êtes pas quelqu'un de parfait, d'absolu ou de grand, etc.....cela commence à aller mieux.