



HAL
open science

**La prise en compte de la souffrance spirituelle chez les
personnes en situation de maladie grave en biographie
hospitalière au centre hospitalier Mémorial
France/États-Unis de Saint-Lô**

Julie Gaab

► **To cite this version:**

Julie Gaab. La prise en compte de la souffrance spirituelle chez les personnes en situation de maladie grave en biographie hospitalière au centre hospitalier Mémorial France/États-Unis de Saint-Lô. Santé publique et épidémiologie. 2020. dumas-03475784

HAL Id: dumas-03475784

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03475784v1>

Submitted on 11 Dec 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Gaab

Julie

Faculté de Médecine de Caen

Diplôme Universitaire « Éthique des sciences de la vie : soin, santé, société »

LA PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE
SPIRITUELLE CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION
DE MALADIE GRAVE

EN BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

AU CENTRE HOSPITALIER MÉMORIAL
FRANCE/ÉTATS-UNIS DE SAINT-LÔ



Année universitaire 2019-2020

Sous la direction de :

Annick Bateur, professeure émérite de la faculté de droit de Caen

Grégoire Moutel, chef du service de médecine légale et droit de santé,
directeur de l'Espace régional de réflexion éthique



UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE



Gaab

Julie

Faculté de Médecine de Caen

Diplôme Universitaire « Éthique des sciences de la vie : soin, santé, société »

LA PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE
SPIRITUELLE CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION
DE MALADIE GRAVE

EN BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

AU CENTRE HOSPITALIER MÉMORIAL
FRANCE/ÉTATS-UNIS DE SAINT-LÔ

Année universitaire 2019-2020

Sous la direction de :

Annick Bateur, professeure émérite de la faculté de droit de Caen

Grégoire Moutel, chef du service de médecine légale et droit de santé,
directeur de l'Espace régional de réflexion éthique

REMERCIEMENTS

Tout comme on ne crée jamais seul, on n'écrit jamais seul.

Je remercie mes proches, famille et amis, de leur présence ;

je remercie mes directeurs de mémoire de m'avoir accompagnée avec enthousiasme ;

je remercie Magali Verdet et Corinne Zerbib de leurs relectures respectivement sur le fond et la forme ;

je remercie les auteurs qui ont nourri ma réflexion ;

je remercie Valéria Milewski de m'avoir initiée à la biographie hospitalière ;

je remercie mes collègues, soignants et biographes hospitaliers, de nos échanges constructifs ;

je remercie les équipes « douleur », « soins palliatifs », et « hôpital de jour » de leur accueil, et notamment Christine Dewost, Maëva Dardennes-Rouvray et le docteur Florian Mayard, qui ont posé avec moi les premières pierres de la biographie hospitalière au centre hospitalier Mémorial ;

je remercie Mesdames Rollet, Vanier et Dujardin de leur soutien ;

je remercie les membres de l'administration du Mémorial, et tout particulièrement le directeur, Monsieur Thierry Lugbull, de m'avoir fait confiance ;

enfin, je remercie les personnes que j'ai suivies des moments partagés, ainsi que leurs proches.

Couverture :

Fabrice Rebeyrolle

Arbre inversé

51x35

Gravure en taille douce sur Moulin du Gué, rehaussé à la main.

2018

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	3
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
CHAPITRE 1 : LA PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE EN FRANCE AU DÉBUT DE XXIE SIÈCLE.....	11
1. LE CONTEXTE SOCIÉTAL CONTEMPORAIN	11
2. LE CADRE JURIDIQUE ET LES TEXTES DE RÉFÉRENCE	17
3. DÉFINITIONS ET REGARD SUR LES CONCEPTS EN JEU.....	19
CHAPITRE II : LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE AU CENTRE HOSPITALIER MÉMORIAL FRANCE/ÉTATS-UNIS DE SAINT-LÔ, UNE PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE MALADIE GRAVE	25
1. LES CONSTITUANTS DE LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE AU SERVICE DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE	25
2. DES RENCONTRES UNIQUES EN <i>TERRAS INCOGNITAS</i> SOUS-TENDENT LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE.....	33
3. LA PRISE EN COMPTE DU BESOIN SPIRITUEL AU REGARD DU PROTOCOLE MÉDICAL.....	43
CONCLUSION	47
BIBLIOGRAPHIE.....	51
ANNEXES.....	57
TABLE DES MATIÈRES	63
RÉSUMÉ	66

« De même que la personne a plusieurs dimensions dans le temps, elle a aussi plusieurs dimensions dans l'instant qu'elle vit. »¹

¹ HIRSCH Emmanuel, *L'éthique au cœur des soins, un itinéraire philosophique*, Espace éthique, Vuibert, 2006, p. 26.

INTRODUCTION

Beaucoup de cancers, qui décimaient jadis rapidement les personnes atteintes, comptent désormais parmi les maladies chroniques. La question, face aux maladies graves, dans nos pays occidentalisés, est aujourd'hui moins celle du « combien de temps ? » que celle du « comment ? » nous allons vivre. Quelle qualité de vie pouvons-nous espérer ? Comme le rapporte le sociologue Bernard Ennuyer (reprenant l'expression du démographe Jacques Véron) : « L'espérance de vie ne dit rien de "l'espérance de vivre". »² Le développement des soins palliatifs est une réponse qui se met progressivement en place depuis quelques décennies dans les pays où la souffrance humaine est considérée dans plusieurs manifestations intimement liées, à savoir la souffrance physique, sociale, psychologique et spirituelle. Si cet essor est récent, c'est que la notion de « personne » s'est construite avec l'Histoire. De Platon à l'Antiquité, à Saint-Augustin au Moyen âge, jusqu'à des penseurs comme Lévinas aujourd'hui, la notion de « personne » n'a cessé d'évoluer à la lumière des sociétés qu'elle a traversées. Une personne est désormais ontologiquement reconnue comme détentrice de plusieurs dimensions : celle du corps (du monde physique), celle du psychisme (du monde intelligible) et celle de l'esprit (du monde de « l'intérieur »). D'après l'anthropologue Michel Fromaget, « (...) la conception ternaire de l'homme est un fait humain de dimension quasi universelle »³, autant dans l'espace que dans le temps. Si cette théorie multidimensionnelle de l'Homme est actée par toutes les instances de santé mondiales, la mise en place d'une pratique médicale la considérant dépend quant à elle des moyens financiers, des priorités politiques, des ressources humaines et des affinités identitaires des pays et des établissements de santé. Par conséquent, la prise en compte de la souffrance spirituelle est nationalement et internationalement hétérogène. Quand elle est effective, elle relève des fonctions de chapelains, d'aumôniers, d'intervenants en soins spirituels (métier, issu d'une formation diplômante à la fois médicale et théologique, créé récemment au Canada, qui consiste à accompagner des personnes en situation de maladie grave dans leurs questionnements spirituels. Le cadrage au sein d'une organisation nommée « AISSQ » a permis de définir l'éthique de ce métier et donc sa légitimité dans ce pays), voire uniquement des compétences des soignants. En France, bien que la volonté et l'évolution de la considération de ces

² ENNUYER Bernard, « Une fin de vie, ça commence quand ? » in Philippe Pitaud, *Vivre vieux, mourir vivant*, 2013, p. 108.

³ FROMAGET Michel, *Naître et mourir, Anthropologie spirituelle et accompagnement des mourants*, F-X. de Guibert, 2007, p. 17.

souffrances soient manifestes, la prise en compte de la souffrance spirituelle demeure le parent pauvre du soin. Le mot « spirituel » est d'ailleurs rarement prononcé. Il est souvent remplacé par « existentiel », terme héritier de Sartre, plus consensuel, mais qui ne charrie pas l'intégralité de la notion. D'autres paradigmes entrent en jeu comme l'amalgame fréquent entre « religiosité » et « spiritualité » qui s'avère pénalisant pour cette dernière dans un État laïque ; d'autre part, en dépit des efforts de centralisation, la tendance à la fragmentation, ainsi que le cloisonnement des disciplines, persiste. Ce phénomène ne favorise pas la prise en compte de notions nécessitant des compétences transversales. En outre, la foi en une invincibilité (l'Homme dépassant les lois de la nature), et son corollaire, la représentation d'une mort obscène (où la mort est écartée de la sphère sociale), interfèrent avec le développement de la prise en compte de la souffrance spirituelle.

Conjointement, la biographie hospitalière se déploie depuis une dizaine d'années dans les établissements de santé. La singularité de la France quant à l'accompagnement de la vulnérabilité spirituelle des personnes en situation de maladie grave trouve peut-être un écho dans cette pratique initiée dans le service d'oncologie-hématologie du centre hospitalier de Chartres par la biographe hospitalière Valéria Milewski. Il s'agit d'offrir la possibilité à des personnes en situation de maladie grave, suivies par une équipe soignante, de raconter des épisodes de leur histoire à un biographe hospitalier et de recevoir gracieusement le récit de leur vie sous forme d'un livre de belle facture. Cette démarche partage la philosophie des soins palliatifs à savoir que chaque personne est envisagée dans son unicité, dans une approche systémique (intégrant soignants et proches) fidèle au concept de *total pain* (traduit par « souffrance globale ») de Cicely Sanders, dans le but d'améliorer la qualité de vie. C'est une démarche qui convoque les temps du passé, du présent et du futur, et qui s'effectue avec la personne telle qu'elle vit au moment présent dans son contexte médical. La biographie hospitalière a donc vocation à s'inscrire dans le parcours de soin de la personne en situation de maladie grave. Les grands axes de sa déontologie sont le respect et la confiance dans l'autodétermination de l'individu, l'égalité d'accès à la démarche, la confidentialité des échanges, la gratuité pour le patient, le détachement du biographe hospitalier envers l'écrit (idéologique et juridique) dans un copartage de la responsabilité de la trace écrite. Cette pratique prodigue les valeurs du *care*. L'objectif de cette démarche est le renforcement du sentiment d'existence d'une personne fragilisée par une pathologie sévère par une « re-co-(n)naissance » de soi à travers l'autre, en se remémorant, rassemblant, ordonnant et liant les moments marquants d'une vie pour permettre la création de sens et de repères. Son autre visée est de replacer le temps présent — bien souvent régi par la maladie — dans une temporalité

qui relève de l'événement dans une vie (et non d'un tout constitutif), puis de conforter les relations, par la transcription des mots qui seront transmis au moyen du livre — objet transitionnel intemporel (qui permet le lien par-delà le temps) —, entre la personne en situation de maladie grave, son entourage et les soignants. Selon Valéria Milewski, la portée de la biographie hospitalière est triple :

Les bénéficiaires sont les patients (transmission, sujet en construction, notion de projet, « reconfiguration », bilan, sens...), leurs proches (transmission d'une mémoire familiale, tissage de liens, facilitation du deuil...) et les soignants (créativité, réflexion, médecine humaniste, considérer l'individu dans son unité...)⁴.

La biographie hospitalière est, nous le préciserons, fortement colorée par la dimension spirituelle. La question qui nous préoccupe est de savoir si la prise en compte de la souffrance spirituelle tend à se développer en France, et donc à relever de la responsabilité publique partout où le besoin nous oblige. Ainsi, après avoir établi un état des lieux de l'héritage et de la situation contemporaine de la France quant à la prise en compte de la souffrance spirituelle, nous observerons la forme qu'elle revêt en biographie hospitalière, et analyserons comment s'articule la considération de ce besoin avec les autres prises en charge au sein du parcours de soin, afin d'envisager le bénéfice en termes de qualité de vie et de survie pour une personne en situation de maladie grave et son entourage.

⁴ MILEWSKI Valéria, « Gravement malade et sa vie devant soi » in *Récits de soi face à la maladie grave*, Lambert-Lucas, 2014, p. 69.

CHAPITRE 1 : LA PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE EN FRANCE AU DÉBUT DE XXIE SIÈCLE

1. LE CONTEXTE SOCIÉTAL CONTEMPORAIN

1.1. LA POSITION SINGULIÈRE DE LA FRANCE A L'ÉGARD DE LA RELIGION : UNE SOCIÉTÉ QUI A CONSTRUIT SA LAÏCITÉ

La société française s'est historiquement construite sous l'égide de la religion, où l'individu était porté par une pensée collective religieuse, dans laquelle il puisait l'essence de son existence et trouvait des réponses quant au sens de la vie, des événements qui la traversaient, et de la mort. L'historien Pierre Ognier le rappelle dans *La mort en république laïque* :

Pendant des siècles, l'Église catholique a accompagné les Français « du berceau à la tombe ». La Révolution française, notamment avec la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, a mis fin à cette emprise, qui avait pourtant pris, le plus souvent, l'aspect d'une pratique sociale habituelle. En déclarant facultatives les croyances religieuses, la Révolution ouvrait un espace civil et laïque où des opinions et des convictions diverses pouvaient s'exprimer aux différentes étapes de l'existence, et notamment au moment de la mort et de ses rites d'accompagnement.⁵

Après ce bouleversement — où la Révolution incarne l'apogée de la montée d'une pensée laïque postmédiévale —, la société a dû progressivement organiser la séparation de l'Église et de l'État : il n'a pas seulement fallu rebâtir des modes de fonctionnements institutionnels, mais repenser, pour chaque citoyen, le rapport à l'autre, à soi et à « l'autre que soi », ou plus exactement à « l'autre en soi ». L'historien et philosophe Marcel Gauchet décrit cette transformation dans son ouvrage *Le désenchantement du monde* :

La société autonome, la société réglée et déterminée purement de l'intérieur d'elle-même — et sujette d'elle-même, donc, en ce sens précis — est une société organisée par l'autre. Non plus l'autre sacré qui la commandait du dehors ; l'autre, « laïc », l'autre immanent qu'elle est et qu'elle se fait pour elle-même, qu'il s'agisse de la définition de son temps légitime, des formes de coexistence de ses membres ou des modalités de son gouvernement.⁶

⁵ OGNIER Pierre, « La mort en république laïque », in *La mort en question*, Daniel Faivre, 2013, p. 255.

⁶ GAUCHET Marcel, *Le désenchantement du monde*, Éditions Gallimard, 1985, p. 344.

Aujourd'hui, plus de deux siècles après la Révolution française, « 73 % des Français se réclament non croyants »⁷. Cette conjoncture est une spécificité nationale ; bien que beaucoup d'autres pays occidentalisés aient également évolué vers une société séculière, ils ont conservé des liens plus étroits avec la religion, ce qui a engendré un agencement systémique différent, comportant des frontières plus poreuses entre les organisations et services étatiques d'une part, et la religion, d'autre part, notamment dans le milieu médical. Mais, selon Marcel Gauchet, ce qui permet de penser l'indépendance qu'une société prend par rapport à la religion :

Ce n'est pas ce que pensent et croient à titre personnel les membres d'une société donnée. Ce qui compte et décide, en la matière, c'est l'ordre de leur opération de pensée, c'est le mode de leur coexistence, c'est la forme de leur insertion dans l'être et la dynamique de leur activité.⁸

Quelles que soient les formes que revêtent les croyances actuelles, et indépendamment de l'intensité de leurs affirmations, la société française est donc désormais entièrement engagée dans son autodétermination.

Le constat de la prise d'autonomie sociétale de la France face à la religion ne s'affranchit pourtant pas des difficultés qui en émanent. Pierre Ognier explique que les limites sont apparues dès le début de ce bouleversement sociétal :

Cependant, à cette époque la conception d'un cérémonial ou d'un rituel purement civil exempt de tout emprunt au cérémonial religieux constituait déjà un problème pour les libres-penseurs. Car le rituel posait inévitablement la question du sacré, notion refusée par ces militants, du moins dans leur pensée explicite.⁹

La religion, repoussée avec tous ses rituels et ses cultes, a laissé place à un vide absolu et a plongé l'individu dans la conscience de sa solitude, notamment face à la mort. Dans *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, la philosophe Suzanne Rameix évoque un autre problème résiduaire : « La pensée de l'Occident est marquée par le recul du religieux, qui, pendant des siècles, a fondé les valeurs morales : privées de ce fondement, les valeurs morales sont relativisées et donc fragilisées [...] »¹⁰. Marcel Gauchet constate également que « Le déclin de la religion se paie en difficulté d'être-soi »¹¹.

La société laïque française a certes su acquérir son indépendance par rapport à la religion, mais de nombreuses ombres liées à la construction de son autonomie perdurent. La négation des réponses collectives données par la religion a laissé place au vertige individuel des

⁷ CYRULNIK Boris, *Psychothérapie de Dieu*, Odile Jacob, 2019, p. 218.

⁸ GAUCHET Marcel, *op. cit.*, p. 197.

⁹ OGNIER Pierre, *op. cit.*, 2013, p. 263.

¹⁰ RAMEIX Suzanne, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, 1996, p. 12.

¹¹ GAUCHET Marcel, *op. cit.*, p. 406.

grandes questions existentielles et spirituelles, révélant par là même son lot de vulnérabilités particulièrement présent chez les personnes déjà fragilisées par une maladie grave.

1.2. UNE SOCIÉTÉ DE LA TECHNICITÉ

La science s'est développée corolairement au recul de la religion. Si la vision scientifique du monde s'est longtemps heurtée aux réserves de la société suscitées par les peurs, l'incompréhension, les conflits d'intérêts et les contestations en tout genre, les découvertes scientifiques sont matérialisées au milieu du XIXe siècle, où « le règne de l'industrialisme et la foi dans le progrès technique inaugurent "l'âge des machines" »¹². Depuis, cet élan est exponentiel, jusqu'à aujourd'hui, où les travaux sur l'intelligence artificielle, le transhumanisme, les prouesses en génétique, et dans le domaine des sciences et de la physique en général, questionnent continuellement l'Éthique. Dans ce contexte, Suzanne Rameix pose l'hypothèse que le pouvoir étendu de la technique atrophierait les autres pans de l'humanité :

Nous sommes entrés, depuis quelques décennies, dans le règne de la « pensée instrumentale », selon l'expression des sociologues. Nous sommes dans un monde de techniques et d'objets techniques de plus en plus complexes (Heidegger), et le mode de pensée instrumental et technique transforme notre rapport au monde et aux autres, au détriment des autres modes : affectif, sensoriel, esthétique, contemplatif...¹³

Aujourd'hui, l'Homme ne serait même plus la mesure de la technique, puisqu'elle aurait acquis un développement autonome. Ce constat est néanmoins pondéré par le philosophe Jean-Michel Besnier qui relativise ce schéma déterministe : « L'idée d'une co-évolution semble plus adaptée à la situation créée par l'invention par l'homme d'outils qui vont en retour le contraindre à évoluer. »¹⁴ C'est également la thèse que le philosophe Michel Serres développe dans son ouvrage de vulgarisation *Petite poucette*¹⁵. Quel que soit le regard de l'Homme sur la contemporanéité de sa civilisation, allant de la résistance au consentement, tout ce qu'il vit ou ne vit pas s'érige désormais en fonction de la technicité — outil de composition majeur de son ère. La question est de savoir jusqu'à quel point la qualité de sa vie en dépend. Les traitements qui visent à prolonger ou à apaiser la vie d'une personne

¹² JARRIGE François, *Techno-critiques, du refus des machines à la contestation des technosciences*, Éditions La Découverte, 2014, p. 123.

¹³ RAMEIX Suzanne, *op. cit.*, p. 12.

¹⁴ BESNIER Jean-Michel, « Les nouvelles technologies vont-elles réinventer l'homme ? », *Études*, S.E.R., vol.414, n° 6, 2011, p. 765.

¹⁵ SERRES Michel, *Petite poucette*, Éditions Le Pommier, 2012.

deviendront-ils le seul moyen dont nous disposerons pour apprécier la qualité d'une vie ou se conjugueront-ils avec d'autres disciplines pour pallier la maladie grave ?

1.3. UNE IDENTITÉ CONTEMPORAINE FRAGILISÉE

1.3.1. LE BOULEVERSEMENT DU RAPPORT AU TEMPS

Selon le sociologue et philosophe Hartmut Rosa, les années 70 ont été marquées par un changement de perception de l'identité biographique, où :

L'individualisation, dans la modernité avancée, signifie également l'augmentation de la possibilité de choix et du degré de contingence dans l'organisation par le sujet de sa propre biographie, augmentation qui prend avant tout la forme d'une *combinatoire* plus libre et de *possibilités de révision* plus aisées des composantes de l'identité.¹⁶

Lorsqu'une personne s'engageait dans une voie, celle-ci la caractérisait, voire la déterminait, souvent toute sa vie. Aujourd'hui, la notion d'identité ne se réfère plus aux mêmes balises. Par exemple, une même personne peut exercer plusieurs métiers, vivre dans des environnements radicalement différents, changer de sexe, etc. Notre rapport au temps s'est modifié et engendre nombre de changements au cours d'une vie, parfois rapides, qui peuvent perturber la nécessité vitale de se reconnaître. Le temps est une notion abstraite, mais qui sert de repère dans la construction d'une vie. Il n'y a pas plus de quelques décennies, il était en adéquation avec les phases de la vie. Cette relative immuabilité, ponctuée de douces transitions, servait de fondement pour créer l'idée (peut-être illusoire) d'une continuité, et donc pour cultiver un solide sentiment d'identité. D'après Hartmut Rosa, notre perception du temps est en mutation radicale. Aujourd'hui, les épisodes d'action et de vie « perdent leurs références contextuelles »¹⁷, laissant place à « [la] fragmentation, la pluralisation ou la multiplication du soi dans les sociétés occidentales développées [...] »¹⁸. Il nomme ce nouveau rapport à soi « l'identité situative », où le sentiment d'unité ne se conçoit plus à partir d'une continuité biographique, mais en rassemblant les éléments caractéristiques de l'identité d'une personne au sein de contextes changeants.

¹⁶ROSA Hartmut, *Accélération*, Édition La Découverte, 2010, p. 283.

¹⁷*Ibid.*, p. 292.

¹⁸*Ibid.*

Cette *individualisation*, qui ouvre le champ des possibles dans sa construction identitaire, et la *temporalisation du temps*, où « il n'est plus possible de se prononcer sur la durée, la séquence, le rythme des actions, des événements et des enchaînements qu'au cours de leur accomplissement, autrement dit *dans le temps lui-même* [...] »¹⁹, peuvent constituer des fractures supplémentaires — où le lien en soi s'étiolé — pour les personnes en situation de maladie grave, déjà fragmentées dans leur corps même et dans leur temps présent qui est déjà bien souvent vécu comme une rupture biographique.

1.3.2. PLURALITÉ DES VALEURS

Dans un paysage où laïcité et technicité orientent nos modes de pensée, Suzanne Rameix annonce la destitution de l'humanisme classique : « L'humanisme du XVIIe siècle, sur lequel étaient fondées les valeurs laïques et républicaines communes, est fortement ébranlé, d'abord théoriquement, par les thèses de la “mort de l'homme”, ensuite, pratiquement, par un individualisme grandissant. »²⁰ Les thèses de la « mort de l'homme » qu'elle évoque sont celles de Guy Debord et de Michel Foucault, dans lesquelles l'homme serait devenu aliéné par la société de consommation et l'univers des médias, et où l'individualisme exacerbé serait un facteur détruisant l'unité qui sous-tend l'humanisme — ce dernier terme étant devenu par ailleurs polémique, car sa trop grande polysémie lui ferait perdre sa valeur universelle. Elle ajoute que « [n]ous sommes dans l'ère du nihilisme annoncé par Nietzsche. Nous vivons ainsi dans une société pluraliste, dans laquelle les valeurs ne sont plus partagées »²¹. La société reposerait donc sur des systèmes de pensée individuels différents. Soyons néanmoins prudents quant aux critiques de la pluralité des valeurs. Elles ne s'opposent pas systématiquement et leur coexistence peut constituer un bénéfice idéologique. Selon Edgar Morin, qui s'emploie à réhabiliter le terme d'« humanisme », « il faut un humanisme concret, fait de diversités et d'unités, qui reconnaisse les diversités humaines qui sont des formes de richesses »²². Cette situation engendre donc à la fois bénéfices et crise de valeurs qui se manifestent par une perte de repères. Le fait de ne pas être reconnu dans ses valeurs et de ne pas les partager en est un écueil, d'autant plus problématique pour les personnes en situation de vulnérabilité.

¹⁹ *Ibid.*, p. 286.

²⁰ RAMEIX Suzanne, *op.cit.*, p. 12.

²¹ *Ibid.*

²² BOUGNOUX Daniel et ENGELBACH Bastien, « Repenser l'humanisme dans le sens d'un universalisme concret, entretien avec Edgar Morin », *NonFiction*, 10 avril 2008.

Lorsqu'une personne ébranlée dans ses fondements ne peut pas « se voir en l'autre », elle se retrouve suspendue à son propre morcellement.

L'affranchissement de réponses collectives données par la religion, l'orientation vers une technicité toujours plus performante, l'accélération du rapport au temps et la pluralité des valeurs, invitent l'Homme contemporain à jouir d'une plus grande liberté individuelle. Ces changements rapides demandent de continuellement réinventer le lien en soi et avec les autres. Comment envisager cette société égalitaire qui engendre une telle complexification de la vie sans solidarité envers les personnes les plus vulnérables notamment en considérant la souffrance spirituelle des personnes en situation de maladie grave ?

2. LE CADRE JURIDIQUE ET LES TEXTES DE RÉFÉRENCE

Cette partie propose d'étudier les orientations contemporaines de la place de la souffrance spirituelle dans la prise en charge médicale d'une personne en situation de maladie grave. La prise en compte de la souffrance spirituelle est principalement mentionnée au sein de la démarche palliative. Selon la Haute autorité de santé, « [t]outes les personnes, quel que soit leur âge, vivant avec une (des) affection(s) médicale(s) chronique(s) ou récidivante(s) qui altère(nt) leur fonctionnement quotidien ou diminue (nt) leur espérance de vie, doivent faire l'objet d'une démarche palliative »²³. L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs en mentionnant la dimension spirituelle :

Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.²⁴

Il en va de même pour l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé qui préconise de « prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée »²⁵, ainsi que pour la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (qui complète la définition du soin global en considérant également les aidants) : « prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. »²⁶

À l'instar de ces structures de santé, tous les pays pionniers dans le développement des soins palliatifs, tels que le Canada ou la Suisse, inscrivent textuellement la prise en compte de la souffrance spirituelle dans leurs écrits de référence. En France, le cadre législatif est beaucoup plus large ; l'article 1110-10 du Code de la santé publique émanant de la loi du 4 mars 2002 stipule que : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »²⁷ La prise en compte de la souffrance spirituelle est-elle ici comprise dans « sauvegarder la dignité de la personne malade » ? Cette large acception juridique exprime la singularité de la France concernant la considération de la dimension spirituelle dans le domaine médical.

²³ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Mise au point sur la démarche palliative*, 2018, p. 21.

²⁴ *Ibid*, p. 9.

²⁵ *Ibid*, p. 10.

²⁶ *Ibid*.

²⁷ *Ibid*, p. 9.

Dans la circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, il est précisé que la démarche palliative « nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants »²⁸. Le manuel de certification des établissements de santé V 2010 indique que dans la démarche palliative, « les soins de confort, l'accompagnement psychologique de la personne et les questions éthiques occupent une place essentielle »²⁹. Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie reprend les mêmes objectifs. L'Institut national du cancer remanie la définition de la Direction générale de l'offre de soin (anciennement DHOS) en précisant certains points : « les soins de support concernent tous les soins qui prennent en charge les conséquences de la maladie », dont « l'aide à l'amélioration de l'image de soi » et « les soins palliatifs font également partie des soins de support »³⁰. En somme, l'accompagnement de la phase terminale d'une maladie ne représente qu'une partie du champ d'intervention des soins palliatifs qui peuvent être sollicités dès le moment de l'annonce d'une maladie grave, en soutien au traitement curatif. Par son caractère global, la prise en charge d'une personne en situation de maladie grave requiert une pluridisciplinarité. À la lumière du cadre juridique et des textes nationaux et internationaux, on constate que la prise en compte de la souffrance spirituelle est un des éléments de la prise en charge palliative des personnes en situation de maladie grave.

²⁸*Ibid*, p. 12.

²⁹*Ibid*, p. 13.

³⁰*Ibid*, p. 16.

3. DÉFINITIONS ET REGARD SUR LES CONCEPTS EN JEU

3.1. LA SPIRITUALITÉ, UNE NOUVELLE DIMENSION DU SOIN

Si le dictionnaire Larousse définit la spiritualité comme « qualité de ce qui est esprit, de ce qui est dégagé de toute matérialité », il est nécessaire de préciser ce concept qui se déploie dans le secteur du soin. Son étymologie grecque « pneuma », « le souffle », indique qu'il conditionne la vie humaine. Certains auteurs, comme le chercheur Tanguy Châtel³¹ ou le cadre de santé de l'AP-HP Roch-Etienne Noto Migliorino³², y voient un aspect transdisciplinaire, où la spiritualité serait à penser comme une toile de fond dans la prise en charge globale d'une personne. Néanmoins, puisque pour tout mot, c'est son usage qui lui donne sa signification, qui le rend effectif, il nous semble qu'il faille relativiser l'apport étymologique, et peut-être seulement considérer que, comme Jean Watson, professeure émérite en sciences infirmières, « tous les besoins sont interdépendants. Chaque dimension perturbée influe sur les autres »³³. Nous notons donc l'importance de la spiritualité dans et pour la vie humaine.

La littérature médicale regorge, quant à elle, de dizaines d'acceptions du terme « spiritualité ». Ce constat est symptomatique du caractère novateur de sa prise en compte dans le domaine du soin, de l'ampleur de l'appropriation contemporaine médicale de cette notion et rend compte de la difficulté du défrichage pour circonscrire la notion dans le cadre médical. Nous ne prétendons pas y parvenir ici, mais envisagerons uniquement les éléments qui, au vu de leur récurrence, semblent faire consensus (d'après C. Puchalski, G. Jobin, K. Pargament, N. Pujol, D. Jaquemin, B. Échard, M. Fromaget, R.-E. Noto Migliorino, E. Hirsch, M. Juguet, C. Köhler) :

- La spiritualité est le propre de l'Homme et concerne tous les êtres humains.
- Elle peut inclure la religion, mais c'est de moins en moins le cas, en France, aujourd'hui.
- Elle répond à un besoin de vie intérieure.

³¹ CHÂTEL Tanguy, *Vivant jusqu'à la mort, accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, Éditions Albin Michel, 2013, p. 175.

³²NOTO MIGLIORINO Roch-Étienne, *L'infirmier face à la détresse spirituelle du patient*, Elsevier Masson, 2014, p. 30.

³³*Ibid.*

- Elle est souvent mobilisée lors d'une rupture biographique (deuil, séparation, maladie grave...).
- Elle se manifeste dans le sentiment de lien avec le monde et les autres, de sens (notamment existentiel), de mieux-être (voire d'apaisement), du beau, de continuité et d'authenticité, indépendamment de ce que vit effectivement la personne.
- Une personne peut la cultiver ou non, à n'importe quel moment de sa vie, et son intensité s'estime en degré (Jung posait le postulat que la première partie de la vie était plutôt réservée à l'édification du moi et de l'égo, terreau de la deuxième partie de vie, plus axée sur la spiritualité. Cette conception, révolutionnaire au milieu du XXe siècle, ne semble plus correspondre au mode de vie actuel, car, d'une part, nous l'avons vu, les « âges de la vie » ne sont plus aussi linéaires ni cloisonnés, d'autre part, les catastrophes arrivent à tout âge, et donc la souffrance spirituelle potentiellement aussi.)

3.2. DE LA NÉCESSITÉ D'UNIR LES CONCEPTS « SOIN » ET « CARE » DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE MALADIE GRAVE

Selon le philosophe Frédéric Worms, « Le soin médical tient à ce que le soin n'est jamais *seulement* soin d'un individu global pour lui-même »³⁴, mais réponse à une pathologie. Dans la prise en charge de la maladie grave, la chronicité et le caractère envahissant de la maladie font que la pathologie impacte plusieurs dimensions de la personne, dont le soignant ne peut faire l'économie. Considérer chacune d'entre elles participe donc à « l'effort pour *guérir* »³⁵ ou, quand ce n'est plus un objectif raisonnable, à tout ce qui vise à rendre la vie plus acceptable.

Le *care*, qui peut être partiellement traduit par « souci de l'autre », est une pratique transversale, dont la mise en œuvre est cruciale dans la prise en charge de la maladie grave. Elle est à envisager comme « une pratique »³⁶, et non comme une disposition, c'est-à-dire qu'elle ne résulte pas d'une façon d'être innée ou d'un bon-vouloir, mais d'une caractéristique indispensable au domaine médical, puisque sa présence même entre dans le processus de soin

³⁴ WORMS Frédéric, *Le moment du soin, à quoi tenons-nous ?*, Éthique et philosophie morale, PUF, 2010, p.30.

³⁵ *Ibid.*

³⁶ TRONTO Joan C., « Du care » *Revue du Mauss*, La découverte, 2008, p. 251.

et a une incidence sur la qualité de vie et sur l'état de santé de la personne. D'après la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury :

La sollicitude, la prudence, la prud'homie, la résilience, la réflexion éthique... ne sont pas des suppléments d'âme, mais des facultés humaines, comportementales, psychiques et psychosociales à développer chez les soignants pour leur permettre d'être plus efficaces dans le soin des patients.³⁷

Ces évolutions conceptuelles convergent vers l'évidence de croiser et d'unir les spécificités de chaque corps dans un enrichissement mutuel, et vers un même élan, afin d'améliorer la prise en charge globale des personnes en situation de maladie grave. D'après la Haute autorité de santé :

L'avis n° 121 du comité consultatif national d'éthique et le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France soulignent la nécessité de développer une articulation entre le soin et le « prendre soin », entre les soins curatifs, les soins de support et les soins palliatifs.³⁸

3.3. LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE, IDENTIFICATION DU BESOIN

Bien que nombre de théoriciens utilisent la notion de « détresse spirituelle » qui indique fort justement un défaut, une insuffisance spirituelle par rapport au besoin ressenti dans une situation de vulnérabilité, nous employons la formule « souffrance spirituelle » qui est celle en vigueur dans les instances de santé. Paradoxalement, comme le dit le philosophe Paul Ricœur, « la souffrance est en excès. Souffrir c'est souffrir trop »³⁹. Néanmoins, ce terme a l'avantage d'élargir la notion de douleur — qui renvoie plus fréquemment au corps — pour considérer le sujet souffrant dans son entièreté.

En croisant plusieurs travaux qui ont été menés sur l'évaluation de la souffrance spirituelle, dont ceux d'équipes de soins palliatifs, le tableau diagnostique défini par R.-E. Noto Migliorino dans *L'infirmier face à la détresse spirituelle du patient*, les propos de G. Jobin dans *La prise en compte de l'expérience spirituelle en soins palliatifs : un cas de mutation des représentations de la spiritualité*, la thèse d'É. Rochat, *Modèle d'évaluation de la détresse spirituelle*, et notre propre pratique, nous avons créé le tableau suivant pour proposer une évaluation de la souffrance spirituelle :

³⁷FLEURY Cynthia, *Le soin est un humanisme*, Éditions Gallimard, 2019, p. 26.

³⁸HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *op. cit.*, p. 6.

³⁹MARIN Claire, « Le visage de la souffrance », in Claire Marin et al., *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur. Question de soins*, 2013, p. 50

Concept lié au spirituel	Besoins spirituels de la personne en situation de maladie grave	Pertes engendrées par la souffrance spirituelle	Manifestations possibles de la souffrance spirituelle
Sens	<p>Besoin d'avoir une raison de vivre</p> <p>Besoin d'information sur son affection, le déroulement des soins et des traitements</p> <p>Besoin d'avoir des projets</p> <p>Besoin d'avoir des repères</p>	<p>Perte d'espoir</p> <p>Perte de sens</p> <p>Perte de repères</p> <p>Perte d'estime</p> <p>de soi</p> <p>Perte de confiance</p>	<p>Le besoin spirituel peut se cacher derrière :</p> <p>une douleur</p> <p>un symptôme</p> <p>une angoisse</p> <p>une émotion (tristesse, colère)</p> <p>un sentiment (sentiment d'isolement)</p> <p>une attitude (déli, refus, apathie)</p> <p>une demande (mourir)</p> <p>une attitude langagière (logorrhée, mutisme)</p>
Transcendance	<p>Besoin d'ouverture</p> <p>Besoin d'authenticité</p> <p>Besoin de plénitude</p> <p>Besoin de continuité</p> <p>Besoin d'harmonie</p> <p>Besoin de beau</p> <p>Besoin d'universalité</p>		
Valeurs	<p>Besoin d'être respecté dans son cheminement propre</p> <p>Besoin d'être associé aux décisions et actions des soignants</p> <p>Besoin de partager ses principes</p>		
Dimension spirituelle de l'identité	<p>Besoin d'être aimé</p> <p>Besoin d'être reconnu</p> <p>Besoin d'être valorisé</p> <p>Besoin d'être écouté</p> <p>Besoin d'être relié (avec soi, les autres et son environnement)</p> <p>Besoin d'être « en ordre »</p> <p>Besoin d'être pardonné ou réconcilié</p> <p>Besoin d'avoir une bonne image de soi</p>		

Bien que les quatre concepts majeurs intrinsèques à la spiritualité aient été isolés pour clarifier les besoins qui leur sont associés, il faut considérer que ceux-ci sont étroitement liés. Le tableau ci-dessus est certainement encore à affiner, mais le plus important à considérer dans le diagnostic de la souffrance spirituelle est que celle-ci est en interdépendance avec la pathologie de la personne, les conditions dans lesquelles elle la vit, son équilibre psychique, et que cette souffrance évolue relativement à la maladie (même de manière différée comme dans le cas de la rémission), aux souffrances sociales et psychologiques. La souffrance spirituelle demande donc de répondre à des besoins, afin que la personne en situation de maladie grave puisse tendre vers un mieux-être et « gagner ainsi une certaine indépendance et une certaine liberté »⁴⁰. Selon R.-E. Noto Migliorino : « Ce qui est visé par le corps soignant à travers la prise en charge des besoins spirituels du patient, c'est la traversée de l'épreuve de la maladie, de l'accident, du deuil, du handicap pour construire un bien-être (harmonie avec soi, les autres, l'environnement). »⁴¹

En somme, bien que le cadre institutionnel préconise le développement de la prise en compte de la souffrance spirituelle, celui-ci dépend intimement du contexte sociétal dans lequel il se situe, et de ce qui a nourri la mémoire collective. En 1985, Marcel Gauchet énonçait : « La vraie question, ce n'est pas celle de l'être, c'est celle des contraintes internes qui nous obligent à la poser de cette façon. Pourquoi ce partage structurel qui nous présente toute réalité sous deux visages – par surcroît antagonistes et critiques l'un de l'autre ? »⁴². Depuis, l'évolution des conceptions dans le domaine de la santé, où l'on envisage de plus en plus la limite du système de représentation qui consiste à opposer ce qui est à ce qui n'est pas, favorise de plus en plus l'inclusion de la spiritualité dans la sphère publique médicale qui s'organise dans le cadre d'abondantes et riches réflexions. Une médecine dite « humaniste » doit pouvoir apporter plus à celui qui a moins.

⁴⁰BELLET Maurice, *L'écoute*, Desclée de Brouwer, 1995, p. 50.

⁴¹NOTO MIGLIORINO Roch-Étienne, *op. cit.*, p.27.

⁴² GAUCHET Marcel, *op. cit.*, p. 398.

CHAPITRE II : LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE AU CENTRE HOSPITALIER MÉMORIAL FRANCE/ÉTATS-UNIS DE SAINT-LÔ, UNE PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE MALADIE GRAVE

1. LES CONSTITUANTS DE LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE AU SERVICE DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE

1.1. LA MÉMOIRE INDIVIDUELLE

1.1.1. UN SOUTIEN IDENTITAIRE QUI FAIT SENS

La mémoire est la représentation du passé. Selon les chercheurs en neuropsychologie Francis Eustache et Marie-Loup Eustache Vallée :

La mémoire est une fonction inhérente à la personnalité du sujet et dépendante aussi des états internes comme les émotions ressenties. L'émotion (*emovere* : mouvement vers l'extérieur) est un état affectif de courte durée, qui peut influencer notre humeur et notre mémorisation, que ce soit de vécus intimes ou d'éléments nouveaux qui se présentent à nous.⁴³

Convoquer la mémoire d'une personne, c'est donc faire appel à la représentation de ce qui compose son identité. Mais le fil de la mémoire se déroule rarement de manière linéaire. En biographie hospitalière, voyager dans la mémoire s'apparente à une expédition que le biographe et la personne qui se raconte effectuent main dans la main, où ni l'un ni l'autre ne peut prévoir ce qui en sera ramené. Ainsi, chaque entretien est un étonnement. Chaque entretien est également différent en matière de contenu, car il est notamment tributaire de nombreux facteurs inhérents au parcours de soin comme la fatigue, le poids des traitements qui peuvent limiter la concentration, les échanges avec l'équipe médicale, l'avancée de la maladie, et donc l'état émotionnel présent. Les précédents chercheurs précisent (cf. également Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*) :

Dans l'identité du soi, nous pouvons lire deux facettes du soi, à la fois toujours changeant, et toujours le même (...) faisant du sujet un être que l'on reconnaît et un être qui évolue. Nous désignons ainsi en

⁴³ EUSTACHE Francis et EUSTACHE VALLÉE Marie-Loup, *La mémoire*, Éditions Uppr, 2006, p.14.

philosophie par *Mêmeté* le fait de rester le même à travers le temps, et par *ipséité* le fait de changer avec le temps, de mûrir, de vieillir, de changer de point de vue.⁴⁴

Les premières années de la vie sont marquées par de grandes transformations de la personne ; les dernières aussi. Entre ces deux périodes de vie, il est tentant de cultiver l'illusion de la permanence. La maladie grave amène avec elle de nombreux changements qui ne peuvent pas être éludés. Qu'elles soient physiques, psychologiques ou spirituelles, ces transformations brouillent parfois les chemins d'accès à soi. Rassembler les différents moments constitutifs d'une vie puisés dans le passé, le présent et le futur, c'est mobiliser des repères qui permettent de créer du sens pour que la personne se reconnaisse dans « tous ses états », et se relie avec elle-même. Cette démarche peut constituer un tremplin pour envisager son inconstance ontologique (son impermanence) plus sereinement. Le philosophe Pierre Zaoui conçoit la maladie comme « une nouvelle “perspective sur la vie” [qui] la montre sous un autre angle, dévoilant ainsi des facettes à jamais inconnues du barbare »⁴⁵.

La mémoire est un puissant socle de la biographie hospitalière, mais la prise en compte du contexte dans lequel — et pendant lequel — elle se déploie est cruciale.

1.1.2. S'EXTRAIRE DU TEMPS PRÉSENT POUR REVIVRE

Comme nous l'avons vu, la mémorisation est liée à l'intensité émotionnelle du moment vécu. Lorsque celui-ci est revisité pendant les entretiens, même plusieurs dizaines d'années plus tard, il est souvent accompagné des émotions qui ont été ressenties à ce moment-là. Celles-ci participent d'une conscience de soi vivant. La personne « revit » littéralement. Monsieur R. pleure quand il évoque sa période d'appel à la guerre d'Algérie, et hurle de joie lorsqu'il raconte la naissance de sa fille. D'après le Docteur Fauré, « finalement, au-delà des mots qui parlent de l'anodin ou de l'essentiel, la parole vraie prend ses racines dans le cœur des émotions »⁴⁶. Celles-ci, toutes mesures gardées, sont constitutives du processus de remémoration. Au fur et à mesure des entretiens, le biographe, par la connaissance du vécu de l'autre, devient un miroir et un témoin de l'existence de la personne dans son entièreté. Selon la maxime de Paul Ricœur, « le plus court chemin de soi à soi passe par autrui ». Madame M. semble être rassurée quand nous lui rappelons des éléments de sa vie. Cette fonction de

⁴⁴ *Ibid.*, p.56.

⁴⁵ ZAOUI Pierre, *La traversée des catastrophes, philosophie pour le meilleur et pour le pire*, Éditions du Seuil, 2010, p.79.

⁴⁶ CHRISTOPHE FAURE, *Vivre auprès d'un proche très malade*, Éditions Albin Michel, 1998, p.83.

«sauvegarde de l'être» du biographe hospitalier constitue une ressource dans le temps présent pour la personne, fonction qui est ensuite pérennisée par le transfert vers l'objet-livre.

La représentation du passé constitue donc un support qui permet à la personne de s'envisager dans un autre temps que celui qu'elle vit dans son présent. Pour la personne en situation de maladie grave, cette expérience lui permet de s'extraire du caractère possiblement envahissant de son état de «patient gravement malade», et de se retrouver dans l'unité de son être. Se rappeler ses joies, ses peines d'enfance, d'adolescence, etc., peut permettre d'adoucir les remous du temps présent.

1.2. L'ÉCRIT BIOGRAPHIQUE HOSPITALIER

1.2.1. UN TÉMOIN DE LA VIE

L'Homme ressent le besoin de laisser une trace depuis l'époque pariétale où, déjà, «cette pensée symbolique était léguée de génération en génération sur de longues périodes»⁴⁷. La trace est une manifestation, avec la sépulture et l'art, de la spiritualité humaine. L'écrit, apogée de la trace symbolique, revêt diverses fonctions : celles de communiquer, de témoigner de son passage, de diffuser de la connaissance, d'augmenter celle qu'on a de soi, de conserver un patrimoine ou de créer un lien entre les générations. L'écrit est le prolongement de la parole, notamment lorsque celle-ci n'est plus possible. Il dépasse le temps de l'écrivain.

En biographie hospitalière, une difficulté réside dans la multitude d'étapes qui conduisent à l'écrit final ; des réminiscences à la reconnaissance d'un souvenir, puis à son passage à travers la parole vers le récepteur-biographe hospitalier, et enfin aux différentes écritures : de celle du moment de la parole à celle de l'écrit final, il y a beaucoup de risques de perdre l'essence de ce qui veut être dit. C'est pourquoi, un des moments clés de la démarche est celui où la personne lit pour la première fois son écrit. Nous le considérons comme réussi si elle y adhère, et surtout si elle s'y reconnaît. L'écrit biographique constitue, d'un point de vue transcendantal, la vie après soi, et exprime l'idée d'une continuité. Il témoigne à la personne sa propre existence, et en témoignera au-delà d'elle. L'oubli peut s'avérer plus effrayant que la mort. L'écrit biographique renvoie donc une représentation de soi qui peut être un support notamment lorsque celle-ci est altérée.

⁴⁷ RIGAL Gwenn, *Le temps sacré des cavernes*, Biophilica, p.134.

1.2.2. L'ÉCRIT COMME OUTIL DE RECONNAISSANCE

Une parade au morcellement du « temps-identité » contemporain ou lié à la maladie grave est ce que Paul Ricoeur nomme « l'identité narrative ». Selon lui, « l'identité narrative fait tenir ensemble les deux bouts de la chaîne : la permanence dans le temps du caractère et celle du maintien de soi. »⁴⁸ La particularité du livre contenant l'histoire de vie, qui constitue la manifestation de l'écrit partageable en biographie hospitalière, est qu'il résulte de la rencontre de deux personnes, et qu'il peut posséder plusieurs destinataires. En effet, l'écrit qui est le fruit de l'alchimie entre un biographe hospitalier et une personne en situation de maladie grave est d'abord destiné à cette dernière. Il incarne l'aboutissement d'un projet biographique dans un cadre institutionnel, où la personne est invitée à entrer dans une démarche du fait de son statut de patient. Le livre est ainsi remis à la personne concernée. Dans le cas où cette dernière serait décédée entre le temps des entretiens et celui de la remise du livre, le biographe hospitalier est garant de la volonté que la personne avait exprimée. Il remet le livre à une éventuelle personne préalablement désignée ([annexe 1](#)) ou non. En somme, le destinataire de la démarche n'est pas nécessairement celui du livre. Ce phénomène engendre deux phases, au sein du projet ; la première convoque la notion de sens (construction du projet, raison de vivre), alors que la deuxième est de l'ordre de la relation (transmission).

Les personnes n'ont pas toujours le projet, soit parce que c'est un choix, soit parce que la personne est isolée, de transmettre leur livre à un proche. Par exemple, Monsieur D. a souhaité que son livre soit remis au service de l'hôpital de jour, dans le but de partager son histoire de vie avec l'équipe du service et de donner espoir aux autres patients (motivation indiquée dans la dédicace). L'équipe a décidé de placer son livre dans la bibliothèque du service. Il peut ainsi être emprunté comme les autres livres. Dans cet exemple, la valeur universelle du livre, du fait de la fonction publique qu'il occupe, est manifeste. Le partage de l'écrit revêt donc diverses formes et permet que l'existence d'une personne soit reconnue par un tiers, où chaque vie « existe » dans la mémoire de l'autre.

⁴⁸ RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, 1990, p.196.

1.2.3. LA MISE EN ORDRE DE L'ÉCRIT ACCOMPAGNE CELLE DE L'ÊTRE

Suite à l'entretien, le biographe hospitalier procède à la mise en ordre des différents éléments constitutifs de l'écrit. Ordonner les différentes strates de l'écrit (les mots, phrases, paragraphes) concourt à la cohérence et à la cohésion du récit. Le choix de l'ordre général peut être thématique ou chronologique. L'important est que le choix opéré fasse sens pour la personne et qu'elle s'y « retrouve ». C'est le concept « d'unité narrative de la vie » de Paul Ricoeur, dans laquelle se pose « un mixte instable entre fabulation et expérience vive »⁴⁹. Le caractère « rassemblant » de l'écrit de soi est un atout fondamental pour la personne dont l'état de santé peut engendrer un morcellement d'elle-même. Il est criant de voir à quel point la lecture d'un récit ordonné apaise, ou, au contraire, agite, lorsque des éléments du récit ne sont pas situés là où ils étaient attendus. L'avancement de la mise en ordre, ainsi que celui des éléments remémorés, conditionne le sentiment de construction de l'écrit. Cette mise en ordre du récit s'accompagne d'ailleurs souvent d'une mise en ordre dans la vie de la personne, comme le rangement du grenier, le classement des photos, le tri dans ses affaires ou dans sa mémoire. Cette résonance entre le mouvement de l'écrit et celui de la vie est constructive, car la mise en ordre participe au sentiment d'équilibre et à la reconnaissance de l'essentiel en soi.

1.2.4. LA RESPONSABILITÉ FACE À L'ÉCRIT

Les manifestations de la mémoire ne sont pas toutes retranscrites dans le livre. Tout souvenir n'a pas d'intérêt à s'écrire, que ce soit du point de vue de la transmission ou de celui de la reconnaissance identitaire. Une personne peut avoir besoin d'évoquer un souvenir, tout en sachant qu'elle ne souhaite pas qu'il soit consigné. Un simple regard, une rupture dans le discours, suffit à indiquer qu'il nous faut poser le stylo. Francis Eustache et Marie-Loup Eustache Vallée énoncent que :

Nietzsche est partisan du *Nihilisme*, c'est-à-dire qu'il juge la destruction parfois plus porteuse que la conservation. Détruire un système de valeurs permet en effet d'en envisager un nouveau. La mémoire devient pertinente si elle se montre sélective, et non pas lorsqu'elle est seulement remémorative.⁵⁰

Ainsi, tout ne se dit pas, et tout ce qui se dit ne s'écrit pas. Dans le cas où la personne souhaiterait déposer son souvenir par écrit, et que nous présumons que la trace serait

⁴⁹ *Ibid*, p.192.

⁵⁰ EUSTACHE Francis et EUSTACHE VALLÉE Marie-Loup, *op. cit.*, p.26.

préjudiciable pour elle, il est de notre responsabilité de le lui expliquer. La situation de vulnérabilité dans laquelle peut se trouver la personne nécessite un partage de la responsabilité de l'écrit.

1.3. UNE EXIGENCE DE QUALITÉ DE PRÉSENCE ET D'ÉCOUTE, APTITUDES AU SERVICE DE LA RELATION

La relation qui s'établit entre la personne en situation de maladie grave qui se raconte et le biographe hospitalier est de nature singulière. Confier son histoire de vie à un biographe hospitalier ne ressemble ni à un échange que l'on peut avoir dans la vie civile — parce que l'une et l'autre des parties occupent une fonction inhérente à un contexte médical — ni à un échange patient-soignant type, où la personne en situation de maladie grave se doit de tenir son rôle de patient. Dans cette rencontre « hors champ » et intime, le biographe hospitalier doit ouvrir un espace suffisamment solide pour que la personne soit en confiance, et suffisamment vide pour lui permettre d'y déposer ce qu'elle souhaite d'elle sans craindre d'être empêchée par le « poids » de la vie et de l'attitude du biographe hospitalier. Tout l'équilibre réside donc entre une position favorisant la réciprocité, pour que la connexion entre deux êtres s'établisse — où donner est aussi se donner, selon le système de don et contre-don de l'anthropologue Marcel Mauss⁵¹ — et la réserve du biographe hospitalier, c'est-à-dire une neutralité constructive, afin que la personne qui se raconte dispose d'un espace suffisant pour exprimer librement ses valeurs. Par conséquent, le jugement n'a ni d'intérêt ni sa place dans ce type d'échange. Le biographe hospitalier envisage l'autre, quel qu'il soit, dans tout son être. L'authenticité, ou « congruence » selon le psychologue Carl Rogers, constitue le point de mire du biographe hospitalier qui tend à se débarrasser de son agitation mentale pour être pleinement présent. Cette position singulière de l'écouter est à ajuster à chaque entretien, et même à chaque instant, afin de tenter de rejoindre le plus possible l'autre là où il est au moment de l'échange, tout en acceptant de se retirer quand il le faut.

L'écueil dans lequel nous sommes tombés en début de pratique est l'envie d'avancer. Nous n'hésitions alors pas à interrompre un discours, lorsque la personne se répétait, dans le but d'avancer de manière plus efficace dans le récit. Lorsque l'on met son impatience de côté, on comprend que l'objectif n'est pas celui qui s'impose : le livre « bien rempli » n'est en effet

⁵¹ MAUSS Marcel, *Essai sur le don*, PUF, 2012.

pas la finalité de la biographie hospitalière. D'autre part, la répétition est une illusion. Celle-ci n'est en effet qu'apparente et n'existe que si l'on considère uniquement le contenu du récit. Beaucoup de choses peuvent se dire dans la répétition. Par ailleurs, la permanence de la répétition de mêmes représentations de faits vécus rassure et offre un sentiment de stabilité, de continuité de l'être qui peut permettre de se développer davantage. Ainsi, les aptitudes de présence et d'écoute, et la disponibilité chaque fois retrouvée, sont aussi complexes que fondamentales, en biographie hospitalière.

1.4. LES LIMITES DU LANGAGE VERBAL

Le langage permet de tisser du lien entre les personnes dans le sens où il offre la possibilité de « se dire » au monde. Excepté quelques iconographies, il constitue, dans sa transcription graphique, la majeure partie du livre. D'un point de vue spirituel, il comporte une forte valeur universelle. Mais aussi utile qu'il soit à la relation, il ne permet pas toujours d'exprimer tout ce qu'une personne souhaite. En l'occurrence, des éléments d'ordre spirituels lui résistent. Le dramaturge et écrivain Eugène Ionesco le relate dans son œuvre *Présent passé, passé présent* : « Rien n'est vrai — dis-je — en dehors de *ceci*. Un *ceci* que j'étais bien sûr incapable de définir, puisque *ceci* même était ce qui échappe aux définitions. »⁵². Il ajoute : « Peut-être pourrais-je traduire ce sentiment et ce “*ceci*” par une “certitude d'être” »⁵³.

Le silence rend le langage non verbal plus signifiant ; à l'inverse, le langage oral en excès peut parasiter l'indicible. Au cours du dixième entretien, Madame H. arrête son discours. Avons-nous fini ? Elle confirme ; pourtant, son regard indique qu'elle veut exprimer « autre chose ». Le moment se charge soudain d'intensité. En nous prenant la main, elle parle du « dedans ». Confiante. Après ce temps non quantifiable, nous lui proposons de nous transmettre un éventuel complément par écrit ; ce qu'elle fera la semaine suivante en nous remettant quatre pages relatant ses croyances, son rapport à la mort, mais surtout son rapport à la vie. Elle semble ainsi s'être libérée d'un poids. Cet exemple montre la limite du langage oral. L'essentiel s'est transmis autour de lui, c'est-à-dire dans le silence qui lui a succédé, et dans l'écrit qui l'a prolongé. L'écrit a en effet été vécu comme une extension « moins exposante » qui a offert un sentiment de contrôle suffisant de soi. En biographie hospitalière, le langage oral est un vecteur évident, mais pas suffisant.

⁵² IONESCO Eugène, *Passé présent, présent passé*, Gallimard, 1976, p.25.

⁵³ *Id.*

L'état spirituel d'une personne ne peut s'exprimer avec les mots ; d'où la difficulté du diagnostic, d'ailleurs, qui s'appuie donc sur des manifestations touchant d'autres dimensions de l'être humain. Les penseurs du soin convergent en ce sens. Ainsi, R. E. Noto Migliorino explique que « dans ce rapport interrelationnel, nous touchons le “mystère” qu'est toute une personne. Ce mystère n'est pas à entendre dans une acceptation d'étrangeté, d'obscur. Il nous révèle simplement que tout ne se dit pas avec les mots »⁵⁴. Pierre Zaoui abonde également en ce sens : « que l'on ne peut pas tout dire, que la vie de l'esprit a des “rocs” qu'aucun mot ne peut gravir jusqu'au bout, et que la théorie est bien souvent une fuite, une rationalisation vide, voire une régression. »⁵⁵ Utiliser le langage pour parler du spirituel semble donc vain, car inadéquat. Le spirituel existerait au-delà des mots. Lors des entretiens de biographie hospitalière, l'essence d'une personne peut en effet jaillir lors d'un regard ou d'un toucher, lors d'une posture corporelle, ou dans un temps furtif qui symbolise une transition (comme le moment qui précède l'ouverture d'une porte, une pause entre deux périodes biographiques racontées, avant une séparation [réelle ou anticipée]) dans cette relation singulière entre le biographe hospitalier et la personne en situation de maladie grave qui se dit, ou encore dans le langage symbolique. Elisabeth Kübler Ross énonce : « Apprenez ce langage et vous serez capable d'écouter. »⁵⁶ Plus que dans tout autre échange, la relation qui s'établit dans la prise en compte de la souffrance spirituelle nécessite d'utiliser des canaux de communication verbaux et non verbaux.

La biographie hospitalière est un système complexe qui repose sur la mémoire d'une personne en situation de maladie grave en ayant pour visée d'unir ses temps de vie passés, présents et à venir, afin que le processus la projette dans un tout cohérent qui fait sens pour elle. L'écrit témoigne de l'être dans toutes les dimensions du temps et constitue un moyen de partage. Il peut également soutenir un processus de mise en ordre interne. Par la considération des divers canaux de communication et dans une relation de confiance, les constituants essentiels de la biographie hospitalière peuvent donc aider la personne en situation de maladie grave à tendre vers un apaisement de sa souffrance spirituelle.

⁵⁴ ROCH ÉTIENNE NOTO MIGLIORINO, *op. cit.*, p.35.

⁵⁵ ZAOUI Pierre, *op. cit.*, p.15.

⁵⁶ KÜBLER ROSS Elisabeth, *La mort est une question vitale*, Albin Michel, 1996, p.19.

2. DES RENCONTRES UNIQUES EN *TERRAS INCOGNITAS* SOUS-TENDENT LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

2.1. PARTICULARITÉS DU TRAVAIL BIOGRAPHIQUE AVEC UNE PERSONNE EN SITUATION DE MALADIE GRAVE

2.1.1. LA SOUFFRANCE ET LA MALADIE

La maladie grave ébranle toutes les dimensions qui constituent une personne. Celle de la spiritualité n'est pas épargnée par ce « raz-de-marée » qui affecte souvent l'identité, pose l'être devant le mur de sa propre finitude, met en doute le sens de la vie, fragilise les relations et détrône parfois l'espoir, source vitale absolue. Dans l'histoire de la maladie grave, il y a le moment où le médecin spécialiste annonce le diagnostic au patient. Même si certaines personnes s'attendent déjà au pire, la première réaction est souvent la sidération.

Une personne qui a effectué une démarche de biographie hospitalière nous a confié qu'elle et son entourage n'avaient pas voulu prononcer le mot « cancer » jusqu'à l'annonce — cela montre l'importance des mots à faire exister ou à éluder la représentation d'une réalité. Une fois ce moment passé, qui est souvent vécu comme une rupture biographique, beaucoup de mécanismes se mettent en place, afin de pouvoir continuer à vivre avec l'inacceptable prise en compte de sa finitude, tels que le refus, l'isolement, la colère, le marchandage, la dépression liée au sentiment de l'impossible deuil d'une vie passée ou la dépression qui sert au détachement et, peut-être, à l'acceptation. Ces mécanismes décrits par la psychiatre Elisabeth Kübler Ross sont extrêmement variables d'une personne à l'autre ; ils ne constituent pas des étapes, mais plutôt des phases que les uns ou les autres peuvent traverser.

Le professeur d'éthique et de philosophie Lazare Benaroyo distingue trois moments éthiques de la souffrance ; tout d'abord, celui du « mutisme de la souffrance »⁵⁷ ouvrant à une attitude compassionnelle « d'empathie silencieuse »⁵⁸, puis le moment « d'expression verbale de la souffrance »⁵⁹, où « la narration du passé vécu cherche à mettre la souffrance à distance, en perspective, et à nourrir l'espoir de voir une nouvelle histoire se construire »⁶⁰ ; il explique

⁵⁷ Lazare Benaroyo, « Le sens de la souffrance », in Claire Marin *et al.*, *Souffrance et douleur, Autour de Paul Ricœur*, Presses Universitaires de France « Questions de soin », 2013, p.71.

⁵⁸ *Ibid.*

⁵⁹ *Ibid.*

⁶⁰ *Ibid.*

que « ce cri de la souffrance investit le soignant d'une responsabilité qui le mobilise à trouver le moyen d'aider la personne souffrante à reformuler l'histoire de sa vie altérée — à *formuler ensemble une narration* orientée vers le futur »⁶¹. Enfin,

Le troisième moment de la souffrance consiste en un processus de refiguration du soi, qui s'exprime dans un nouveau récit de la maladie. À ce stade, le soi peut retrouver le champ des possibles qu'il connaissait par le passé. Au moment où elle peut rejoindre la voie de la quête de sens, la souffrance individuelle cesse alors d'être souffrance pure : elle est souffrance-qui-prend-un-sens-dans-une-histoire.⁶²

Lazare Benaroyo nomme ce troisième moment le processus de « repossibilisation »⁶³. Celui où il est de nouveau possible « d'envisager ». La biographie hospitalière inscrit ces différents temps de souffrance au cœur de son processus.

Conjointement aux souffrances physiques et psychologiques, le temps de la maladie grave est un moment qui met l'Être à l'épreuve et nécessite souvent de recréer le lien avec soi-même et les autres.

2.1.2. UN TRAVAIL DÉPENDANT DU CONTEXTE MÉDICAL

La biographie hospitalière s'intègre dans un contexte médical où les échanges interdisciplinaires sont essentiels, pour que les patients soient pris en charge de manière cohérente dans toutes les dimensions de la souffrance. Ils ont eux-mêmes l'intuition de cette complémentarité, et l'expriment, par exemple, lors des entretiens de biographie hospitalière, où ils relatent fréquemment les actualités de leurs soins physiques ou psychologiques. Le biographe hospitalier doit considérer toutes ces dimensions. Par exemple, son travail est de s'adapter sans cesse aux diverses manifestations de la maladie, aux traitements (chimiothérapie, sédation, opération...) et aux troubles possiblement liés (fourmillements, fatigue, douleurs, difficultés d'élocution, confusion, intensité de certaines émotions, difficultés de concentration, angoisses, etc.), au quotidien de la personne (horaires de transport, toilette, repas, consultations, visites, etc.), afin d'accueillir et de respecter la personne malade dans ce qu'elle est et ce qu'elle vit dans son présent, aussi contraignant soit-il.

Au-delà de cette adaptation nécessaire, dans un établissement de santé, l'équipe médicale donne un sens au travail du biographe hospitalier. Les échanges et la confrontation des points

⁶¹ *Ibid.*, p.72.

⁶² *Ibid.*

⁶³ *Ibid.*

de vue sont toujours constructifs. L'attention portée à la personne en situation de maladie grave prend d'autant plus corps qu'elle est portée à plusieurs. L'équipe médicale constitue une ressource indispensable, et la qualité du suivi de la personne en biographie hospitalière dépend des capacités de coordination de l'équipe.

2.1.3. L'ART DE PROPOSER LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE AU BON MOMENT DE CHACUN

Beaucoup de paramètres interviennent dans l'évolution d'une maladie grave. La médecine a fait d'énormes progrès dans sa connaissance, dans les traitements qui sinon la guérissent au moins la circonscrivent. Cette connaissance permet de prodiguer des soins ajustés et individualisés de qualité. Néanmoins, si la médecine réussit à définir des trajectoires (cf. *Illness trajectories and palliative care* du professeur Scott A. Murray *and co* ou « Les types de trajectoires » que la sociologue Marie Ménoret développe dans son mémoire *Les temps du cancer*⁶⁴) en fonction du type de maladies graves (cancer, maladies neurodégénératives...), ces trajectoires ne constituent pas des certitudes pour chaque patient a priori ; c'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles la question du pronostic vital est toujours aussi délicate. Si la connaissance ne permet pas à l'Homme d'obtenir des savoirs absolus quant à la prédiction de l'avenir, elle fait, à l'inverse, la part belle à l'espérance. Il est d'ailleurs bienvenu que ce sentiment puisse être préservé, parce qu'il constitue la substantifique moelle de la vie humaine.

Après nous être posé la question du « à qui proposer la biographie hospitalière ? » — nous avons en l'occurrence jugé pertinent avec l'équipe de soins palliatifs de limiter l'offre aux patients qui ne sont pas diagnostiqués comme ayant des troubles psychologiques sévères —, nous nous sommes interrogés sur « à quel moment proposer la biographie hospitalière ? ». Au moment de l'annonce ? Lors de la phase terminale de la maladie grave ? Entre ces deux pôles, le temps de la personne en situation de maladie grave est variablement empli d'épisodes de crise et de répit. Avec la pratique, nous nous sommes rendu compte que la question plus pertinente était celle du « à qui proposer la biographie hospitalière là où il en est ? ». En effet, l'intensité de la souffrance intérieure, bien qu'elle en soit dépendante, n'est pas nécessairement simultanée à celle de la souffrance physique ou psychologique. La souffrance

⁶⁴ MENORET Marie, *Les Temps du Cancer*. Éditions du CNRS, 1999, CNRS SOCIOLOGIE, 1999, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00929758/document>

spirituelle peut être aussi décalée du temps de la gravité des phases de la maladie. Par exemple, une personne en phase terminale peut tendre vers l'acceptation dans un processus bien avancé de reconfiguration de soi, alors qu'une personne en rémission peut être totalement dévastée. En somme, le temps de la maladie est rarement celui de la personne en situation de maladie grave. Une réponse à cette problématique est ce que le docteur Duriez, oncologue à Chartres nomme « feeling ». Au-delà des phases de la maladie, des échanges, de la maîtrise du « dossier patient », d'une aide au diagnostic que nous avons tenté de formaliser ([annexe 2](#)), c'est la compétence empathique de l'équipe de service qui va intimement « savoir » — un savoir qui ne passe pas par le mental — si le moment d'entrer en biographie hospitalière est opportun pour la personne en question. Cela suppose que l'équipe connaisse les tenants et les aboutissants de la biographie hospitalière. C'est donc la connaissance de l'autre, c'est-à-dire celle de la personne en situation de maladie grave, d'une part, couplée à la connaissance de la démarche de biographie hospitalière, d'autre part, qui va permettre à l'équipe de cerner le moment le plus juste pour proposer la biographie hospitalière à une personne, indépendamment de la linéarité temporelle de sa vie.

2.1.4. LES MANIFESTATIONS DE LA REPOSSIBILISATION DE L'ÊTRE EN BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

En intégrant la période de vie comprenant la maladie à l'histoire de vie de la personne concernée, la biographie hospitalière constitue une porte vers le processus de *repossibilisation*. Selon Pierre Zaoui :

Être malade, quand il s'agit d'une maladie grave, c'est presque toujours avoir été bien plus gravement malade encore, et c'est donc vivre au moins dans la possibilité d'une vie gratuite, sans contrainte, sans faute, sans dette, où chaque jour est un nouveau miracle, et donc sans besoin de divertissement.⁶⁵

Cela fait un an que Madame W. a reçu l'annonce d'un cancer du pancréas. Après avoir subi deux opérations, elle a suivi plusieurs traitements de chimiothérapie en intraveineuse, et est en attente du rendez-vous avec l'oncologue pour faire un point de situation sur l'avancée ou le recul de la maladie. Madame W. a bénéficié d'une biographie hospitalière pendant sa période de traitement. Elle a raconté son histoire jusqu'au jour où la maladie a fait irruption. Puis, elle a décrit comment elle a vécu le temps de la maladie, les différentes étapes qu'elle a traversées, et affirme dans son récit ce qu'elle veut et ce qu'elle ne veut pas dans l'avenir.

⁶⁵ ZAOUI Pierre, *op. cit.*, p.136.

Lors du dernier entretien, elle explique : « J'ai toujours été quelqu'un de réservé. Je n'ai jamais rien dit quand quelque chose me gênait. Mon but était de préserver les autres. Aujourd'hui, je dis ce que je pense. Cela choque peut-être certaines personnes qui croyaient me connaître, mais je me sens mieux comme ça. » Elle ajoute : « Avant, mon rêve de bonheur était de faire des voyages avec mon mari. Maintenant, c'est de passer des moments de qualité avec les gens que j'aime. » Cet exemple montre une évolution de la conception de la vie lors de la maladie grave. Les aspirations semblent tendre vers un essentiel : être authentique et partager des moments d'amour avec ses proches. Tout en préservant l'identité, les valeurs et les relations d'une personne, la biographie hospitalière peut être un support d'une nouvelle façon de se présenter au monde et à soi-même.

La période de la maladie grave marque un temps de rupture dans le rapport à la vie qu'a une personne. Chacun effectue cette « traversée » à sa manière, mais un processus de *repossibilisation* peut être engagé à un moment donné par tous. La biographie hospitalière peut en être un support à condition qu'elle prenne en compte le contexte médical et tout ce qui intervient particulièrement dans le présent de la personne. La connaissance qu'ont les soignants de la personne, ainsi que celle qu'ils ont des enjeux de la prise en compte de la souffrance spirituelle permet de proposer la biographie hospitalière de manière individualisée, et donc au moment qui semble le plus juste pour chacun.

2.2. DES RENCONTRES DE « VIE À VIE »⁶⁶

2.2.1. LA CONSTRUCTION DU PROJET

Lorsque le biographe hospitalier et l'équipe de service ont convenu qu'il serait judicieux de proposer la démarche à telle personne, le biographe hospitalier va à sa rencontre pour se présenter, lui présenter la biographie hospitalière et lui demander si elle souhaite entrer dans le projet. Deux cas de figure existent : si la personne en a déjà parlé avec un membre de l'équipe, elle s'est préalablement projetée et a eu le temps de préparer la rencontre. L'échange est souvent approfondi et peut déjà comporter un début de remémoration. Si la personne découvre la démarche lors de la rencontre avec le biographe hospitalier, celle-ci peut créer un effet de surprise engendrant une réponse rapide d'évitement. Il est important que le biographe

⁶⁶ D'après le calembour de la fondatrice de la biographie hospitalière Valéria Milewski.

hospitalier soit à ce moment suffisamment détaché pour mesurer et évaluer la vraie nature de la réponse. Celle-ci se révèle a posteriori parfois comme étant une réaction de protection, ou un sentiment de ne pas « mériter de s'écrire », une peur ou encore une trop grande souffrance qui n'autorise plus le « oui » depuis longtemps. Quoi qu'il en soit, il est important de laisser du temps à la personne pour cheminer et s'emparer du projet, afin qu'elle puisse se positionner de la façon la plus libre et éclairée possibles. Les aptitudes de présence et d'écoute du biographe hospitalier sont, lors de cette première rencontre, extrêmement sollicitées.

Il arrive parfois que la personne ait déjà commencé à écrire son histoire de vie sous la forme d'un journal ou de quelques feuilles rangées dans une table de chevet. En effet, certains patients ont déjà mûri cette idée depuis longtemps. La biographie hospitalière s'inscrit alors dans la continuité du chemin déjà parcouru — ce qui facilite le lien dans les temps de vie de la personne. Ce temps de rencontre et de présentation des possibles est un moment où le biographe hospitalier doit être attentif à comprendre l'expression de l'adhésion ou des résistances au projet, ainsi qu'à ne pas enfermer une personne dans sa décision pour toujours lui laisser une ouverture, quelle que soit sa position à un moment donné. Ces précautions conditionnent le sentiment de liberté et participent aussi à la reconnaissance de la personne.

2.2.2. *DES RENCONTRES UNIQUES AU CARACTÈRE UNIVERSEL*

Si chaque rencontre est unique, elle revêt néanmoins un caractère universel. Selon Claire Marin :

Prendre soin de l'homme qui souffre, c'est alors trouver la force de faire face — littéralement — au « visage terrifiant » de certaines souffrances. C'est lui permettre de s'échapper du « labyrinthe infernal » de la souffrance, lui redonner l'assurance de la valeur de son existence au moment où tout, y compris parfois lui-même, semble la nier, et réinscrire ainsi l'être souffrant dans la communauté des hommes.⁶⁷

Partager son histoire de vie avec un biographe hospitalier, puis avec les lecteurs de son livre, c'est envisager l'idée que sa vie a compté et compte pour soi et pour d'autres personnes. En biographie hospitalière, les personnes ont notamment une confirmation que leur vie compte lorsqu'elles constatent le temps qui leur est consacré ; que ce soit celui de la rencontre, des entretiens, des échanges informels lors de visites inopinées, ou encore le temps dévolu à la transcription de leur histoire de vie — même si ce dernier n'est pas physiquement partagé, il compte fortement dans le lien entre le biographe hospitalier et la personne. La

⁶⁷ MARIN Claire, *op. cit.*, p.63.

considération de l'avis, du choix de la personne, est également déterminante. La rencontre est donc celle de deux êtres, dont l'une est gravement malade ; mais cette caractéristique est secondaire au caractère essentiel de l'échange, car la rencontre est avant tout conditionnée par notre état d'être humain. Nous nous reconnaissons d'abord dans notre humanité, par-delà la maladie.

Un point qui peut constituer un paradoxe a priori en biographie hospitalière est que plus on approfondi la connaissance de soi, plus on est à même de sortir de soi. Le travail de représentation de soi est corrélé à celui de la représentation du monde, où intériorité et extériorité ne s'opposent pas. Cette relation, qui s'appuie sur les fondamentaux de la pensée socratique, fait raisonner les termes « connaissance » et « maîtrise » de soi, et peut ouvrir d'autres voies de gestion de la souffrance.

2.2.3. LES TEMPS DES LIVRES

De même que l'entrée d'une personne en situation de maladie grave dans la démarche de biographie hospitalière requiert une attention particulière, le temps de l'aboutissement d'un projet de biographie hospitalière est à considérer scrupuleusement. La remise du livre à la personne en situation de maladie grave est un temps fort de la démarche. Il peut arriver que la mort mette un terme brutal au recueil des mots. Si la personne n'a indiqué aucun destinataire, l'écrit ne sera pas partagé à un tiers. Sinon, après avoir transcrit et mis en forme ce qu'elle a souhaité transmettre, il est précisé au début du livre que l'auteur n'a pas relu son écrit. Plusieurs mois après —afin que la remise du livre ne soit pas concomitante au début du processus de deuil —, le destinataire est contacté. Le livre est remis après avoir pris soin d'expliquer le contexte au destinataire. Le livre peut alors éventuellement soutenir une reconstruction de la personne endeuillée.

Il est également possible que la personne n'ait pas envie de quitter la démarche de biographie hospitalière. Cette situation s'exprime par diverses stratégies d'évitement explicites ou implicites quand le projet touche à sa fin : par exemple, les photos, dont l'insertion constitue souvent la dernière étape avant l'édition, tardent à être transmises, ou bien certaines personnes, qui étaient jusqu'alors très ponctuelles aux rendez-vous, oublient de venir, de rappeler, etc. D'autres personnes demandent clairement à bénéficier d'un peu de temps avant d'éditer le livre. Ce cas de figure n'est pas majoritaire, mais fréquent. Il n'est pas nécessairement corrélé à l'intensification ou à l'espacement des soins. Notre première

hypothèse est que la personne en situation de maladie grave est une personne souvent fragilisée par des ruptures plus ou moins violentes que la maladie a engendrées. Comme nous l'avons vu précédemment, entrer dans un projet de biographie hospitalière suppose d'accepter et de construire une relation de confiance avec le biographe hospitalier. En sortir peut représenter une rupture affective supplémentaire que les personnes en situation de maladie grave ne sont pas toujours prêtes à vivre. La seconde hypothèse est que si le livre, qui est souvent perçu comme la matérialisation de la vie d'une personne, se termine, la personne craint que sa vie en fasse autant. Ces deux hypothèses sont cumulables. Pour atténuer ce phénomène, nous ajoutons une vingtaine de pages blanches à la fin du livre, intitulées « Au fil des mots ». Le destinataire a ainsi la possibilité de poursuivre l'écrit. Ce soutien qui invite à la continuité n'est pas toujours suffisant pour que des personnes fassent le pas de l'édition de leur livre. Nous en concluons que, d'une part, le temps peut être un bon allié, d'autre part, la démarche de biographie hospitalière doit aussi permettre à chaque personne en situation de maladie grave de quitter le projet au moment où elle est prête. Si une personne se sent mieux à se percevoir « cheminant » dans un livre inachevé, cela est tout à fait recevable, et il n'y a, après tout, aucune obligation de finir dans un temps imparti. La possibilité pour la personne de faire appel dans un temps étiré au biographe hospitalier pour modifier éventuellement le contenu, ou le compléter comme et quand bon lui semble doit être préservée. Le biographe hospitalier doit alors rester disponible pour avancer au rythme de chacun.

Aussi uniques qu'universels, tous les temps de rencontre qui caractérisent la biographie hospitalière, où deux êtres échangent des parts de leur humanité, participent de la reconnaissance de la personne en situation de maladie grave.

2.3. LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE EST UN LIANT

2.3.1. LE LIVRE RELIE LA PERSONNE EN SITUATION DE MALADIE GRAVE À SON ENVIRONNEMENT SOCIAL DANS LE RESPECT DU TEMPS DE CHACUN

Parmi les difficultés corrélées à la maladie grave, il y a, pour la personne concernée, la gestion des relations avec ses proches. La perturbation que vit la personne en situation de maladie grave impacte inévitablement son entourage. Selon la docteur Claire Fourcade, « Quand le poids de la maladie vient peser sur l'un de ses membres, c'est tout l'équilibre de ce complexe et fragile édifice de relations humaines qui en est ébranlé et qui, suspendu à un

fil, se met à balancer et perd son équilibre »⁶⁸. Néanmoins, chacun vit la maladie de l'autre à sa manière et l'empathie, aussi grande qu'elle soit, a ses limites. Monsieur H. dit : « J'ai beau être entouré, je me sens seul. » Le sentiment de solitude, à ne pas confondre avec l'isolement qui est un état nécessairement subi, est une donnée à considérer. Le temps d'une personne en situation de maladie grave n'est pas le même que celui de son entourage. Aussi, il n'est pas toujours facile de partager ce temps présent ; ni d'un côté ni de l'autre. Les proches peuvent ne pas être en âge d'entendre ou bien ne pas être disponibles au moment. La personne en situation de maladie grave peut, elle, rencontrer des difficultés à partager son temps présent. Le livre permet à la personne en situation de maladie grave de déposer ce qu'elle souhaite à un moment donné, et aux proches de le lire à un autre moment plus opportun pour eux. Le caractère différé du livre propose un lien qui respecte la temporalité de chacun.

2.3.2. LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE EST UNE PASSERELLE AU SEIN DU PARCOURS DE SOIN DU PATIENT ENTRE LE « DEDANS » ET LE « DEHORS »

La relation entre la personne en situation de maladie grave et le biographe hospitalier, du fait de la nature « hors champ » de leurs échanges, peut constituer une ouverture bénéfique dans le parcours de soin. Emmanuel Hirsch abonde en ce sens lorsqu'il relate les propos du professeur René Schaerer :

Il m'arrive quand je suis au chevet d'un malade très dégradé physiquement ou mentalement, d'imaginer qu'il a été un enfant, un jeune ou une jeune femme pleine de vie. Amoureux, par exemple, père ou mère de famille. Je trouve que ça donne un autre regard et un autre sens à ce que l'on fait.⁶⁹

Emmanuel Hirsch évoque également les limites de la relation entre la personne en situation de maladie grave et le soignant :

Cette personne qui s'en remet à un soignant devenu si proche doit être reconnue dans son humanité alors qu'on ne dispose que rarement des connaissances, de ces fragments d'histoire d'une existence permettant de la situer dans la continuité de son parcours, de lui donner les moyens de renouer avec ce qu'elle avait été.⁷⁰

Monsieur B. n'utilisait pas le même registre de langue lorsqu'il échangeait avec la psychologue ou avec la biographe hospitalière. L'hypothèse est que la personne devait projeter un caractère « institutionnel » sur la collègue psychologue, qui nécessitait donc de tenir un registre à minima courant, alors qu'elle devait projeter plus de « familial » sur la biographe hospitalière, ce qui autorisait l'emploi d'un registre familial. Un registre traduisait

⁶⁸ FOURCADE Claire, *Les patients au cœur, la vie dans un service de soins palliatifs*, Éditions Bayard, p.12.

⁶⁹ HIRSCH Emmanuel, *op. cit.*, p.26.

⁷⁰ *Ibid.*, p.27.

la facette de la construction identitaire sociale, et l'autre, celui de l'être. Ces deux registres révèlent deux dimensions caractérisant la personne qui doivent être prises en compte.

Tout ce que confient les personnes en situation de maladie grave lors des entretiens en biographie hospitalière est strictement confidentiel, sauf lorsqu'elles autorisent expressément un partage plus large, voire lorsqu'elles le demandent. Certaines personnes abordent des sujets qui concernent leur manière de ressentir leur maladie ou leur souffrance, ou encore des éléments de leur histoire de vie, lors d'échanges en biographie hospitalière, et souhaitent qu'ils soient partagés aux aides-soignants, médecins, infirmiers, psychologues ou autres soignants qui les suivent. En prenant en compte la souffrance spirituelle de la personne en situation de maladie grave, la biographie hospitalière est un tiers complémentaire à la prise en charge de la personne. Elle constitue une passerelle entre la perception des espaces du « dedans » (l'intime) et ceux du « dehors » (le contexte médical) et apporte un autre regard qui participe à la connaissance et donc à la reconnaissance de la personne en situation de maladie grave.

2.3.3. LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE EST UN SUPPORT DE LIENS ENTRE LES PERSONNES EN SITUATION DE MALADIE GRAVE

Emmanuel Hirsch disait : « Nous ne sommes pas assez attentifs à la valeur des solidarités, des soutiens réciproques, des partages qui se développent entre personnes malades. »⁷¹ Il est vrai que c'est une relation particulière qui a une existence certaine, et qui occupe une place non négligeable dans le parcours de soin de la personne en situation de maladie grave. Du point de vue de la souffrance spirituelle, les relations entre personnes qui traversent des épreuves similaires offrent potentiellement des échanges d'une grande richesse. Les temps d'échanges entre patients ont principalement lieu dans les chambres. Beaucoup de chambres dans les services de médecine sont individuelles, donc limitent grandement ces échanges. En Hôpital de jour, les personnes sont deux, voire trois par chambre. Si beaucoup profitent de ce temps d'immobilité physique pour se reposer, certaines réussissent à investir ce temps où elles sont placées côte à côte (parfois justement en fonction de critères d'ordre relationnels) dans l'échange. Les chambres collectives comportent des inconvénients, comme la difficulté de préserver l'intimité de la personne, mais aussi des avantages, comme la possibilité pour les patients d'entrer en relation avec d'autres patients à moindre effort.

⁷¹ *Ibid.*, p.24.

Même si les entretiens de biographie hospitalière se déroulent principalement en dehors des chambres, il n'est pas rare que des échanges entre la biographe hospitalière et la personne à qui elle présente la démarche, ou qui est déjà engagée dedans, aient lieu devant un ou des patients tiers. Parfois, ce dernier participe même activement à la situation de communication. Cette situation constitue souvent une amorce d'échange entre patients qui se poursuit une fois que le biographe hospitalier s'est retiré.

Il arrive que certains patients demandent à ce que les entretiens soient conduits dans les chambres devant d'autres patients. Dans la mesure où cela ne gêne ni les uns ni les autres, ce cas de figure suscite une relation plus intime entre les personnes ; ce qui constitue pour certaines une réponse à un besoin relationnel. La biographie hospitalière est partie prenante des échanges qui s'établissent entre les personnes en situation de maladie grave, sous réserve que l'intégrité de chacun soit respectée.

La biographie hospitalière a donc une propension à lier la personne en situation de maladie grave et son environnement : ses proches, les soignants qui la suivent et les autres personnes en situation de maladie grave, ce qui est un des éléments déterminants de la prise en compte de la souffrance spirituelle.

3. LA PRISE EN COMPTE DU BESOIN SPIRITUEL AU REGARD DU PROTOCOLE MÉDICAL

3.1. LA RESPONSABILITÉ PUBLIQUE FACE A L'ÊTRE SOUFFRANT

La vocation d'un établissement de santé est de s'occuper de la personne souffrante. Dans une médecine humaniste, la *morbidité réelle* « comprenant la totalité des affections existant chez un individu, connues ou non de lui, diagnostiquées ou non »⁷² ou la *morbidité ressentie* « qui couvre l'ensemble des affections, des troubles réels tels que les individus les ressentent et les interprètent »⁷³ doivent trouver un écho dans la *morbidité diagnostiquée* « qui correspond aux affections diagnostiquées et traitées par le corps médical, chez des individus ayant eu recours à des médecins »⁷⁴. D'après le cadre juridique énoncé précédemment, la souffrance spirituelle que peuvent endurer les personnes en situation de maladie grave doit

⁷² <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etat-de-sante-et-recours-aux-soins/la-morbidite-hospitaliere/article/la-morbidite-hospitaliere-definitions-et-methodes>

⁷³ *Ibid.*

⁷⁴ *Ibid.*

être considérée. Lorsque les souffrances physiques et psychologiques sont prises en compte dans le parcours de soin d'une personne en situation de maladie grave, la souffrance spirituelle doit également pouvoir trouver un soutien. Le philosophe Emmanuel Lévinas énonce que « dès lors qu'autrui me regarde, j'en suis responsable, sans avoir à *prendre* de responsabilités à son égard ; sa responsabilité *m'incombe*. »⁷⁵ Les différents besoins spirituels de la personne en situation de maladie grave (cf. [tableau de la partie 3.3.](#)) doivent pouvoir trouver un écho dans la sphère publique. Ainsi, dans une médecine humaniste qui prend en compte les différentes dimensions de l'être humain, l'établissement de santé se sent concerné de fait par la pluralité des souffrances de la personne.

3.2. MODALITÉS D'INTÉGRATION DE LA PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE AU PARCOURS DE SOIN DE LA PERSONNE EN SITUATION DE MALADIE GRAVE EN BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

Nous nous sommes déjà penchés sur la prise en compte du *kairos* (ou « moment juste », d'un point de vue métaphysique) pour proposer la biographie hospitalière. Ce chapitre est consacré à la question du « comment » proposer la biographie hospitalière. Lorsque nous avons préparé la mise en place de la démarche à l'Hôpital de jour, nous avons conclu de prime abord que celle-ci serait présentée à toutes les personnes en situation de maladie grave. Lors de la mise en œuvre, nous avons rapidement compris que ce mode opératoire manquait de cohérence. Il ne prenait pas en compte la compétence de l'équipe qui connaît le patient, et qui est donc apte à savoir si la biographie hospitalière peut être un complément approprié pour telle ou telle personne. Une des premières questions qui nous a animés a donc été celle du ciblage. Quelles personnes en situation de maladie grave peuvent bénéficier de la biographie hospitalière ? Faut-il répondre à un désir ou à un besoin identifié ? Dans le premier cas, nous aurions nié la notion de besoin ; dans le deuxième, nous aurions couru le risque de faire entrer de manière passive les personnes dans la démarche, voire d'essayer de nombreux refus définitifs. La biographie hospitalière doit, pour être pertinente, offrir une réponse à ces deux versants. Suite à nos concertations, nous avons donc mis à disposition du public une plaquette informative ([annexe 3](#)). Comme indiqué précédemment, une aide au diagnostic a été conçue pour les soignants qui exercent auprès des personnes en situation de maladie grave, et le protocole d'intervention de la biographie hospitalière a été formalisé par le service qualité de

⁷⁵ LEVINAS Emmanuel, *Éthique et infini*, Librairie Arthème Fayard et Radio-France, 1982, p.92.

l'hôpital, validé par l'équipe de réflexion, par les experts médicaux et le comité de direction, puis diffusé aux soignants concernés ([annexe 4](#)). La souffrance spirituelle est donc évaluée au sein d'un comité interdisciplinaire en amont de l'entrée dans la démarche du patient. Lorsqu'un ou des membres d'une équipe médicale indiquent tel patient, et que ce dernier répond, lors de la première rencontre, que la démarche tombe « à pic », cela est encourageant. Cela témoigne en effet de leur connivence — si précieuse pour leur bien-être réciproque. C'est de cette façon que nous prenons en compte la souffrance spirituelle à l'hôpital Mémorial France/États-Unis de Saint-Lô, où la biographie hospitalière s'intègre au parcours de soin de la personne en situation de maladie grave.

3.3. VERS UNE ÉTHIQUE DE LA RECONNAISSANCE DE LA PERSONNE EN SITUATION DE MALADIE GRAVE DANS UNE MÉDECINE HUMANISTE

Si la prise en compte de la souffrance spirituelle est intégrée au paradigme médical souffrance-besoin-diagnostic, qu'en est-il alors de la question du traitement ? Cette question en soulève d'autres : la souffrance spirituelle est-elle « guérissable » ? Comment évaluer l'amélioration de la qualité de vie ou de survie de la personne en situation de maladie grave qui a bénéficié de la biographie hospitalière ? Nous avons déjà envisagé le caractère impalpable de la spiritualité. S'il est désormais avéré que la souffrance spirituelle doit être considérée dans le parcours de soin d'une personne en situation de maladie grave, où l'équipe de service est partie prenante, nous pouvons nous demander si l'essence même de la spiritualité se prête à une évaluation normative. Si la souffrance spirituelle est désignée en termes de « défaut », l'excès de spiritualité serait-il gage de bien-être ? Ou bien y a-t-il une juste mesure de la spiritualité, et si oui, est-elle quantifiable ? Selon le chercheur Nicolas Pujol :

Le courant « spiritualité et santé » est porteur d'un projet humaniste tout à fait original (reconnaître l'humain derrière le patient) et qui doit être distingué de celui de la bioéthique qui vise, comme l'écrit Dominique Jacquemin, « à réapprendre sans cesse, et en équipe, la capacité du patient d'être sujet de soin dans la totalité de son existence — corps et histoire — comme la norme ultime qui va régir la moralité des actes et des décisions médicaux. » Là où d'un côté il s'agit d'être attentif aux patients dans leur globalité (c'est aussi l'intuition des soins palliatifs), de l'autre, il s'agit de dépasser l'étiquette de « patients ». C'est donc un pas supplémentaire que cherche à entreprendre le champ de recherche « spiritualité et santé » dans la constante

humanisation de la médecine et de la pratique hospitalière et, en cela, il faut lui accorder toute la valeur et l'attention qu'il mérite.⁷⁶

En somme, s'il est important que l'équipe d'un service envisage la souffrance spirituelle d'un patient, afin de lui apporter une réponse la plus adaptée possible, une condition à la réponse de ce type de souffrance, en biographie hospitalière notamment, est d'extraire la personne concernée de son présent, sur un temps donné, du moins, et pour espérer mieux y revenir. La biographie hospitalière tend à amener la personne en situation de maladie grave au-delà de sa condition de patient. Par conséquent, si le point de départ de la démarche de biographie hospitalière est de s'intégrer au protocole médical, sa finalité est peut-être de s'en distancier. Cette « extraction » prend son sens au sein du cadre médical et de la complicité de l'équipe de service, mais elle ne peut s'effectuer si elle utilise les mêmes codes. C'est peut-être à la condition de ce « lien-séparation » que la dimension sacrée du soin peut être préservée, et que le processus de « re-co-(n)naissance » peut avoir lieu pour la personne en situation de maladie grave.

La responsabilité publique de la prise en compte de la souffrance spirituelle des personnes en situation de maladie grave invite à réfléchir sur les modalités de son intégration dans leur parcours de soin. Celles-ci résultent de la reconnaissance que chacun porte à tous les êtres humains.

⁷⁶ PUJOL Nicolas, *Spiritualité et cancérologie, Enjeux éthiques et épistémologie d'une intégration*, 2014, p.293.

CONCLUSION

La prise en compte de la dimension psychologique de l'être humain et, son corollaire, la reconnaissance d'une souffrance psychologique notamment chez les personnes les plus vulnérables, est une démarche récente dans l'Histoire du soin, et l'application de cette éthique médicale dans les établissements de santé, l'est encore plus. Dans cette continuité de l'évolution de la connaissance de l'être humain, la prise en charge de la souffrance spirituelle est un questionnement contemporain qui connaît une croissance exponentielle dans le milieu médical. La première partie de ce mémoire a tenté d'en circonscrire le contexte. Nous avons vu que la société laïque française a, depuis la Révolution, conquis progressivement son indépendance par rapport à la religion, mais que ce processus a fait émerger des difficultés liées à une nouvelle autonomie spirituelle de la personne. L'être humain est, par nature, seul, face au monde, à sa vie, à sa mort, mais notre culture peut compenser cet état de fait en déployant une solidarité. Dans la construction des repères d'une communauté, la vie d'une personne biographiée constitue un maillon de notre culture. Dans cette perspective, la prise en compte de la dimension spirituelle d'une personne se fraye aujourd'hui un chemin au sein d'un paysage éminemment technique, qui, s'il constitue une prouesse pour l'Homme, même en matière de relations, ne peut lui être suffisant. Au regard des connaissances actuelles sur l'être humain, dans le cadre de la maladie grave, aucun traitement visant à prolonger ou à apaiser une vie ne peut s'affranchir d'une prise en compte de la souffrance spirituelle sans nier une des composantes de l'Être. Dans une société contemporaine qui s'ouvre à la pluralité de valeurs, et qui est en pleine mutation de son rapport au temps, la prise en compte de la souffrance spirituelle constitue un hymne à la vie. Le cadre juridique confirme l'élan national français qui abonde dans ce sens et qui s'inscrit, lui-même, dans une orientation mondiale. Néanmoins, la France, forte de sa singularité, impulse cette orientation à sa manière. La biographie hospitalière est, en l'occurrence, une innovation française qui représente une proposition de prise en compte de la souffrance spirituelle.

La deuxième partie de ce mémoire relate la mise en place de la biographie hospitalière au centre hospitalier Mémorial France États-Unis de Saint-Lô. Cette démarche s'y développe depuis une période de deux ans ; d'abord en Hôpital de jour, puis dans les différents services de médecine accueillant des personnes en situation de maladie grave. L'analyse qui en résulte est le fruit de cette expérience. Les éléments constitutifs de la biographie hospitalière au regard de la souffrance spirituelle y sont rappelés, à savoir la considération de la mémoire — qui doit tenir compte du contexte dans lequel, et pendant lequel, elle se déploie. Cette capacité

conditionne la conscience biographique de la personne en situation de maladie grave et lui permet de s'extraire, pour un temps, du moins, de son présent, pour qu'elle s'envisage dans l'unité temporelle de sa vie. Resituer le temps présent dans la perspective de toutes les dimensions temporelles d'une vie rend peut-être ce temps de la maladie grave, et celui qui reste à vivre, moins difficile à envisager. L'écrit, en tant que support des représentations individuelles et collectives, constitue un témoin de l'existence qui favorise la relation par-delà le temps. Grâce à sa valeur universelle, il replace la personne en situation de maladie grave dans la communauté des Hommes. La mise en ordre de l'écrit participe à un sentiment de cohérence interne ; visée substantielle dans le contexte de la maladie grave, où la question du sens est centrale. Puisque tout ne se dit pas, et que tout ce qui se dit ne s'écrit pas, l'écrit et le langage oral, s'ils sont déterminants, ne représentent pas des absolus. La relation existe en filigrane sous d'autres formes de langage. D'autre part, les qualités d'écoute et de présence constituent des aides précieuses au discernement, afin de pouvoir accueillir et respecter la personne en situation de maladie grave dans la singularité de son temps, et restituer ses propos de la manière la plus juste possible. La *repossibilisation* de l'Être est cette ouverture qui permet à la personne en situation de maladie grave de s'envisager avec un nouveau regard dans toutes ses dimensions, et à travers toutes celles du temps. Pour ce faire, le cadre de la biographie hospitalière doit offrir une rencontre entre deux êtres humains — la personne en situation de maladie grave et le biographe hospitalier —, dans la nudité de leur humanité, qui vont construire un projet commun : l'écriture d'une histoire de vie. La biographie hospitalière supporte ainsi la prise en charge globale d'une personne en situation de maladie grave. Dans un établissement de santé, cette démarche trouve son sens en cultivant des liens étroits avec les équipes de service, notamment celle des soins palliatifs avec qui elle partage une intimité dans la philosophie du soin, mais aussi avec les aidants et les patients. La biographie hospitalière tend à extraire la personne de son rôle de « patient ». La clef de voûte de la prise en compte de la souffrance spirituelle en biographie hospitalière résiderait donc dans un mouvement de « lien-séparation » avec le contexte médical. Il serait intéressant de poursuivre la réflexion par une étude qualitative, afin de déterminer dans quelle mesure la maladie grave est plus supportable lorsqu'elle est mise en perspective de l'écriture d'une histoire de vie ; gestion des formes de douleur/re-co-(n)naissance biographique.

La prise en compte de la souffrance spirituelle en biographie hospitalière s'inscrit résolument dans une médecine humaniste qui se définit comme telle dans l'approfondissement de son modèle de pensée, en tendant vers plus de transversalité, dans une dynamique d'unification — notamment des domaines du *care* et du soin, où chaque corps

trouve sa pertinence dans la reconnaissance de sa fonction, de celle de l'autre, et de la plus-value des interactions qui en résultent. C'est dans une orientation convergente, dans une compréhension mutuelle, que, ensemble, chacun pourra contribuer à rendre la prise en compte de la souffrance plus humaine. L'humanisme résiderait-il dans cette confiance vers l'inconnu, qui, malgré les peurs et les non-réponses sur lesquelles on ne pourra pas se reposer, continue d'exister ? Si le monde du soin continue de développer la direction entreprise vers ce « mieux vivre pour tous », il continuera d'affiner les contours de la prise en compte de la souffrance spirituelle, et en sera son terreau. Nous pouvons espérer que cela ne résultera pas uniquement de quelques initiatives pionnières, mais d'une décision collectivement assumée.

« Il faut toujours commencer par vivre. Et finir de même : surmonter ses pertes sans retour, oublier ses défaites et jeter au vent ses breloques et ses conquêtes de passage pour retrouver la vie pleine, anonyme, contradictoire, increvable et inféconde, ni arbre ni fruit, juste pur mouvement. Pas savoir, ni croire, ni penser, ni travailler, ni créer. Pas aimer, ni désirer, jouir, ou se réjouir. Pas commander ni obéir. Pas même “ek-sister”. Seulement vivre, c’est-à-dire sentir et percevoir, se mouvoir, se nourrir et s’affamer, croître et décroître, se durcir et trembler, rire et pleurer, s’encourager et s’apeurer, s’apaiser et souffrir : s’abreuver à tout ce qui vient, être là, au milieu des choses et des êtres, juste vivre. »⁷⁷

⁷⁷ ZAOUI Pierre, *op. cit.*, p.49.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- BELLET Maurice, *L'écoute*, Desclée de Brouwer, 1995.
- CHÂTEL Tanguy, *Vivant jusqu'à la mort, Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, Éditions Albin Michel, 2013.
- CYRULNIK Boris, *La nuit, j'écrirai des soleils*, Odile Jacob, 2019.
- CYRULNIK Boris, *Psychothérapie de Dieu*, Odile Jacob, 2019.
- DE HENNEZEL Marie, *La mort intime*, Éditions Robert Laffont, 1995.
- D'ESPAGNAT Bernard, *Un atome de sagesse, propos d'un physicien sur le réel voilé*, Éditions du Seuil, 1982.
- DÜRCKHEIM Karlfried Graf, *Le centre de l'être*, Éditions Albin Michel, 1992.
- EUSTACHE Francis et EUSTACHE VALLEE Marie-Loup, *La mémoire*, Éditions Uppr, 2006.
- EUSTACHE Marie-Loup, *Conscience, mémoire et identité*, Dunot, Paris, 2013.
- FAURE Christophe, *Vivre auprès d'un proche très malade*, Éditions Albin Michel, 1998.
- FLEURY Cynthia, *Le soin est un humanisme*, Éditions Gallimard, 2019.
- FOURCADE Claire, *Les patients au cœur, La vie dans un service de soins palliatifs*, Bayard, 2019.
- FRANKL Victor, *Retrouver le sens de la vie*, InterEditions, 2017.
- FROMAGET Michel, *Naître et mourir, Anthropologie spirituelle et accompagnement des mourants*, F-X. de Guibert, 2007.
- GAUCHET Marcel, *Le désenchantement du monde*, Éditions Gallimard, 1985.
- HIRSCH Emmanuel, *La lutte, la révolte et l'espérance*, Les Éditions du Cerf, 2019.
- HIRSCH Emmanuel, *L'éthique au cœur des soins, un itinéraire philosophique*, Espace éthique, Vuibert, 2006.
- IONESCO Eugène, *Passé présent, présent passé*, Gallimard, 1976.
- JACQUEMIN Dominique et DE BROUKER, *Manuel de soins palliatifs*, 4^e éditions, Dunod, 2014.
- JARRIGE François, *Techno-critiques, du refus des machines à la contestation des technosciences*, Éditions La Découverte, 2014.
- KÜBLER ROSS Elisabeth, *La mort est une question vitale*, Albin Michel, 1996.

- KÜBLER ROSS Elisabeth, *Les derniers instants de la vie*, Éditions Labor et Fides, 1975.
- LÉVINAS Emmanuel, *Éthique et infini*, Librairie Arthème Fayard et Radio-France, 1982.
- MAUSS Marcel, *Essai sur le don*, PUF, 2012.
- NOTO MIGLIORINO Roch-Étienne, *L'infirmier face à la détresse spirituelle du patient*, Elsevier Masson, 2014.
- OGIEN Ruwen, *Mes mille et une nuits, La maladie comme drame et comme comédie*, Éditions Albin Michel, 2017.
- PROUST Marcel, *À la recherche du temps perdu, Le temps retrouvé*, Gallimard, 1927.
- RAMEIX Suzanne, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, 1996.
- Réseau Santé, Soins et Spiritualités, *Spiritual Care I*, Sauramps Médical, 2019.
- Réseau Santé, Soins et Spiritualités, *Spiritual Care II*, Sauramps Médical, 2019.
- RICŒUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, 1990.
- RICŒUR Paul, *Temps et récit II*, Éditions du Seuil, 1983.
- RICŒUR Paul, *Vivant jusqu'à la mort*, Éditions du seuil, 2007.
- ROGERS Carl, *Développement de la personne*, Intereditions, 2005.
- ROSA Hartmut, *Accélération*, Édition La Découverte, 2010.
- SERRES Michel, *Petite poucette*, Éditions Le Pommier, 2012.
- SINGER Christiane, *Les âges de la vie*, Albin Michel, 1990.
- STUART MILL John, *De la liberté*, Gallimard, collection Folio Essais, 1990.
- TOLSTOÏ Léon, *La mort d'Ivan Illich*, Editions Slatkine, 1995.
- TRINQUIER Sylvie, *L'éthique dans les pratiques de la psychologie et de la relation d'aide*, éditions du Cygne, 2014.
- WORMS Frédéric, *Le moment du soin, À quoi tenons-nous ?*, Éthique et philosophie morale, PUF, 2010.
- WORMS Frédéric, *Revivre*, Flammarion, 2012.
- ZAOUI Pierre, *La traversée des catastrophes, philosophie pour le meilleur et pour le pire*, Éditions du Seuil, 2010.

MÉMOIRES ET THÈSES :

- KOHLER Carole, *Le diagnostic infirmier de « détresse spirituelle », une réévaluation nécessaire*, Recherches en soins infirmiers, n° 56, 1999.
- MENORET Marie, *Les Temps du Cancer*. Éditions du CNRS, 1999, CNRS SOCIOLOGIE, 1999, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00929758/document>

LANY-BAYLE Martine, *les pratiques d'histoire de vie*, 2002, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01245082/document>

PUJOL Nicolas, *Spiritualité et oncologie, enjeux éthiques et épistémologiques d'une intégration*, 2014, www.theses.fr

ARTICLES, REVUES et SITES WEB :

AUBRY Régis, « Vers de nouvelles formes de solidarités », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses universitaires de Grenoble, n° 130, pp. 25-34, 2017, <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2017-3-page-25.htm>

BENAROYO Lazare, « Le sens de la souffrance », in Claire Marin et al., *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, Presses Universitaires de France | « Questions de soin » | pp. 65-74, 2013, <https://www.cairn.info/souffrance-et-douleur-autour-de-paul-ricoeur---page-65.htm>

BESNIER Jean-Michel, « Les nouvelles technologies vont-elles réinventer l'homme ? », *Études*, S.E.R., vol.414, n° 6, 2011.

BOUGNOUX Daniel et ENGELBACH Bastien, « Repenser l'humanisme dans le sens d'un universalisme concret, entretien avec Edgar Morin », *NonFiction*, 10 avril 2008.

CARA Chantal et O'Reilly Louise, « S'approprier la théorie du *Human Caring* de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique », *Recherches en soins infirmiers*, n° 95, 2008.

CHÂTEL Tanguy, « Accompagner la vulnérabilité : un chemin subtilement "spirituel" », *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, pp. 127-140, ouv. coll, coord. S. Pandelé, Seli Arslan, 2009.

CHÂTEL Tanguy, « La souffrance spirituelle du mourant », *Le Grand Livre de la Mort à l'usage des vivants*, pp. 109-111, dir. M.Hanus, J-P. Guetny, J.Berchoud, P.Satet, Albin Michel, 2007.

CHUV, *Palliative flash, soins palliatifs au quotidien, détresse spirituelle*, n° 15, janvier 2009, <http://www.palliative-diffusion.ch/accueil>

DUFFÉ Bruno-Marie, « Considérer la dimension spirituelle des personnes dans la démarche de soins palliatifs », *Médecine palliative*, vol.6, 2007.

ECHARD Bénédicte, « Spiritualité, quête de sens et dynamisme », in *Vivre vieux, mourir vivant*, Philippe Pitaud, CAIRN, pp.83-92, 2013.

ENNUYER Bernard, « Une “fin de vie”, ça commence quand ? » in *Vivre vieux, mourir vivant* Philippe Pitaud, ERES | « Pratiques du champ social », pp. 103-111, 2013.

GAUCHER Jacques et VAN LANDER Axelle, « Fin de vie : émergence de la continuité de sens chez la personne âgée » in *Vivre vieux, mourir vivant*, Philippe Pitaud, ERES | « Pratiques du champ social », pp. 129-139, 2013, <https://www.cairn.info/vivre-vieux-mourir-vivant---page-129.htm>

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Note méthodologique et de synthèse documentaire, mise au point sur la démarche palliative*, www.has-sante.fr, décembre 2016.

HIRSCH Emmanuel, « Vieillesse : le devoir de non-abandon », Editions du Cerf | « Revue d'éthique et de théologie morale », n° 229 | pp. 19-22, 2004, <https://www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2004-2-page-19.htm>

JACQUEMIN Dominique, *Éthique et spiritualité dans la relation de soins. Actualité de William James*. In: Revue théologique de Louvain, 43^e année, fasc. 4, pp. 517-539, 2012, https://www.persee.fr/doc/thlou_0080-2654_2012_num_43_4_4054

JOBIN Guy, *La prise en compte de l'expérience spirituelle en soins palliatifs : un cas de mutation des représentations de la spiritualité*, Laval théologique et philosophique, 72 (3), pp. 449-463, 2016, <https://doi.org/10.7202/1040356ar>

JUGUET Marc, « Soin de support-accompagnement-éthique », *Médecine palliative*, pp.205-213, 2010.

MARIN Claire, « Le visage de la souffrance », in Claire Marin et al., *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, Presses Universitaires de France | « Questions de soin » | pp. 47-64, 2013, <https://www.cairn.info/souffrance-et-douleur-autour-de-paul-ricoeur---page-47.htm>

MARIN Isabelle, « Place du spirituel dans les soins : quelques pistes pour un débat », *Médecine palliative*, vol.6, 2007.

MESTRE Claire et LKHADIR Aicha, « Mourir à l'hôpital : aspects rituels et transculturels », *Droit et cultures*, 75, 2018.

MILEWSKI Valéria, « Gravement malade et sa vie devant soi » in *Récits de soi face à la maladie grave*, Lambert-Lucas, 2014.

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etat-de-sante-et-recours-aux-soins/la-morbidite-hospitaliere/article/la-morbidite-hospitaliere-definitions-et-methodes>

OGNIER Pierre, « La mort en république laïque », in *La mort en question*, Daniel Faivre, CAIRN, pp.253-294, 2013.

PIERRON Jean-Philippe, « Valeurs du soin et laïcité, L'exemple du besoin spirituel dans un système de soins sécularisé », *Histoire, monde et cultures religieuses*, Éditions Karthala, n° 41, pp. 39-52, 2017, <https://www.cairn.info/revue-histoire-monde-et-cultures-religieuses-2017-1-page-39.htm>

PUJOL Nicolas, *Comment parler de spiritualité avec des patients atteints de cancer avancés ? Le recours aux images : une question de méthode*, Interações, Cultura e comunidade, 2016.

RICŒUR Paul, « La souffrance n'est pas la douleur » in *Souffrance et douleur*, Claire Marin et al., Presses Universitaires de France, « Questions de soin », pp. 13-34, 2013, <https://www.cairn.info/souffrance-et-douleur-autour-de-paul-ricoeur---page-13.htm>

SCAON Sylvie, « Conception de la spiritualité chez les soignants », *Médecine palliative*, vol.6, 2007.

SCHAERER René, « De Cicely Saunders à nos jours », *Médecine palliative*, vol.6, 2007.

SFAP, *Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : (SPCMJD) Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance*, Fiche repère SFAP, Mai 2017.

ROUGERON Claude, « Les besoins spirituels des malades en fin de vie à domicile », *Médecine palliative*, vol.6, 2007.

TRONTO Joan C., « Du care » *Revue du Mauss*, La découverte, 2008.

VERGELY Bertrand, « La spiritualité : définitions et interprétations ; quelques idées pour un débat » SCAON, *Médecine palliative*, vol.6, 2007.

WORMS Frédéric, « Souffrant, agissant et vivant », in Claire Marin et al., *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, Presses Universitaires de France | « Questions de soin » | pp. 35-46, 2013, <https://www.cairn.info/souffrance-et-douleur-autour-de-paul-ricoeur---page-35.htm>

ZIELINSKI Agata, « L'éthique du care, une nouvelle façon de prendre soin », S.E.R. | « Études », Tome 413 | pp. 631-641, 2010, <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm>

ANNEXES

Annexe 1 : « Formulaire de désignation du destinataire secondaire ».

Annexe 2 : « Fiche d'aide à l'évaluation des besoins pour effectuer une demande d'accompagnement en biographie hospitalière ».

Annexe 3 : « Plaquette informative de la biographie hospitalière au centre hospitalier Mémorial France/États-Unis de Saint-Lô ».

Annexe 4 : « Procédure qualité "biographie hospitalière" du centre hospitalier Mémorial France/États-Unis de Saint-Lô ».

Annexe 1

« Formulaire de désignation du destinataire secondaire ». Document à destination du patient, d'après une concertation entre Maëva Dardennes, psychologue Hôpital de jour et soins palliatifs, Christine Dewost, cadre de service de soins, Florian Mayard, médecin douleur et soins palliatifs, et Julie Gaab, biographe hospitalière, au centre hospitalier Mémorial France/États-Unis de Saint-Lô.

Biographie hospitalière
CH Mémorial France États-Unis
715, rue Henri Dunant
50000 Saint-Lô

Page 1/2
julie.gaab@ch-stlo.fr
02 33 06 33 33 (poste 1165)



Vous bénéficiez d'un accompagnement en biographie hospitalière. Merci de bien vouloir indiquer vos coordonnées, afin que le biographe hospitalier puisse vous contacter en cas de besoin (ces coordonnées ne seront utilisées qu'en ces fins).

NOM :

Prénom :

Adresse :

.....

Téléphone :

Adresse électronique :

Biographie hospitalière
CH Mémorial France États-Unis
715, rue Henri Dunant
50000 Saint-Lô

Page 2/2
julie.gaab@ch-stlo.fr
02 33 06 33 33 (poste 1165)

Le livre issu des entretiens vous est destiné et vous appartient. Néanmoins, hormis vous, à qui souhaiteriez-vous que le livre soit remis ? (la désignation d'un destinataire éventuel ne revêt pas un caractère obligatoire.)

NOM :

Prénom :

Adresse :

.....

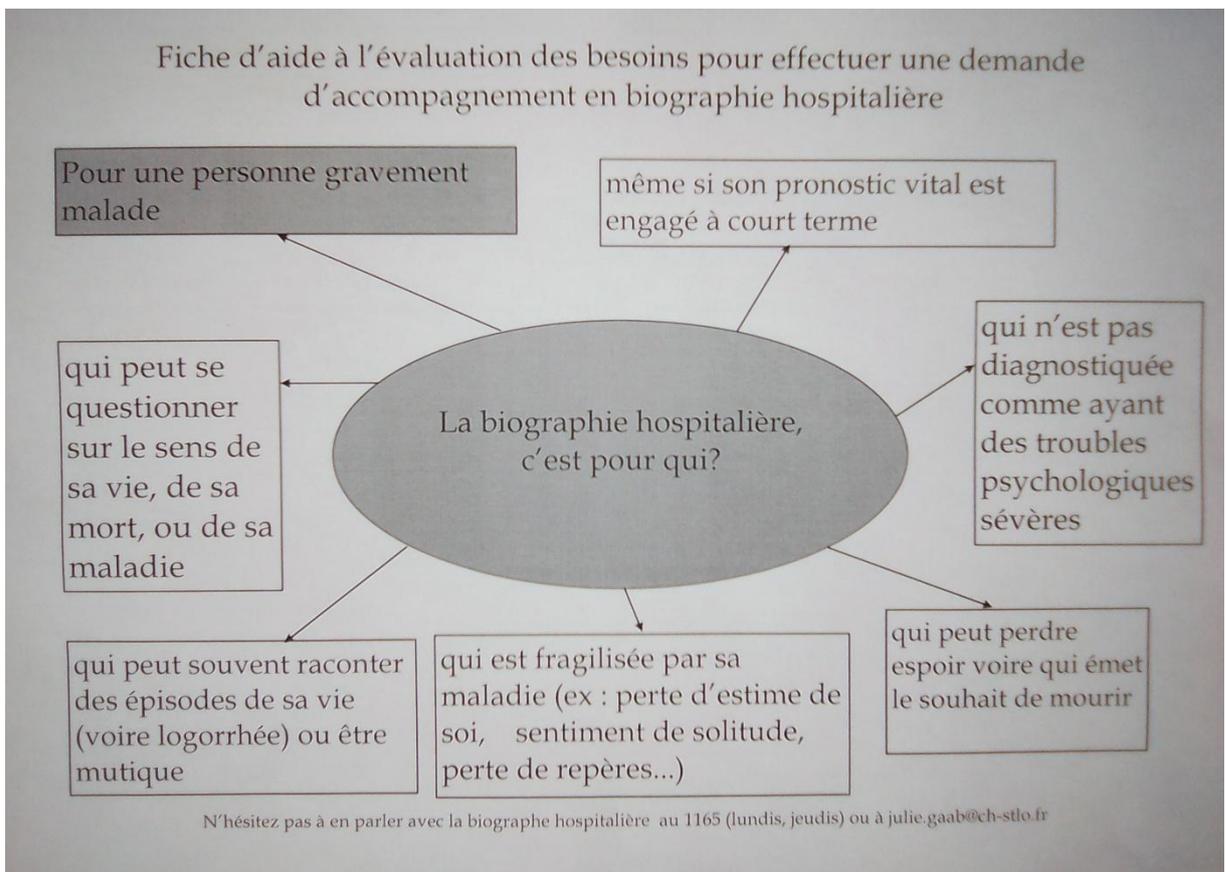
Téléphone :

Adresse électronique :

Remarque :

Annexe 2

« Fiche d'aide à l'évaluation des besoins pour effectuer une demande d'accompagnement en biographie hospitalière ». Document à destination du personnel soignant élaboré par les biographes hospitaliers normands Christine Desmonts, Magali Verdet et Julie Gaab.



Annexe 3

« Plaquette informative de la biographie hospitalière au centre hospitalier Mémorial France/États-Unis de Saint-Lô ». Cette plaquette, à destination du public de CHM, a été conçue par Bénédicte Joulan et Mélanie Cotigny du service de communication et Julie Gaab, biographe hospitalière, au centre hospitalier Mémorial.



« Le Centre Hospitalier Mémorial France/Etats-Unis de Saint-Lô offre la possibilité aux personnes en situation de maladie grave de bénéficier d'un accompagnement en biographie hospitalière. Cette démarche entre dans le cadre d'une approche globale de soin. »

L'accompagnement en biographie hospitalière est un projet de vie qui se propose comme une aide à un moment où l'on peut se sentir fragilisé. Ce projet d'écriture peut être l'objet d'une transmission de son histoire. Il consiste en quelques entretiens pendant lesquels vous racontez des épisodes de votre vie à un biographe hospitalier. Les rendez-vous sont établis d'une fois pour l'autre. Le lieu et le rythme sont convenus en fonction de vos disponibilités et de votre parcours de soin.

Les entretiens sont **strictement confidentiels**. Aucune information concernant votre histoire de vie ne figure dans votre dossier médical. Les échanges sont retranscrits par le biographe hospitalier sous forme de notes dans un cahier.



A l'issue des différents entretiens, un temps de rédaction de plusieurs semaines à plusieurs mois est nécessaire. Les écrits sont rédigés dans le respect de vos valeurs et de vos mots et pourront être relus par vos soins pour y apporter d'éventuelles modifications.

Le biographe hospitalier vous remet ensuite, ou à une personne de votre choix, un exemplaire édité. Ce livre est un bel objet, unique, réalisé avec le plus grand soin par un relieur d'art sensible à cette démarche. Le biographe hospitalier n'a aucun droit d'exploitation commerciale et ne conserve aucun document ; vous êtes l'auteur à part entière de l'ouvrage.



Contact :

Vous pouvez en parler à votre équipe soignante ou contacter Julie GAAB, biographe hospitalier :
par téléphone au 02 33 06 33 33 (poste 11 65)
ou par mail à julie.gaab@ch-stlo.fr

Annexe 4

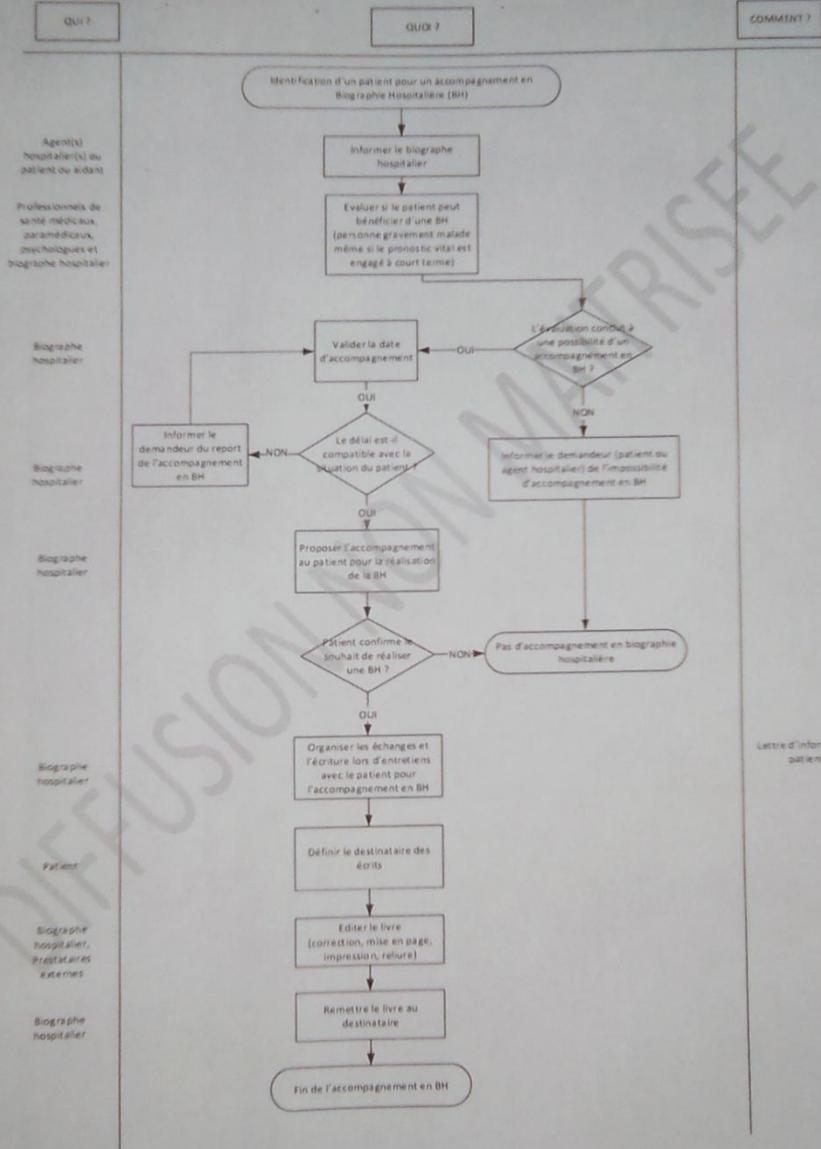
« Procédure qualité “biographie hospitalière” du centre hospitalier Mémorial France/États-Unis de Saint-Lô ». Document intrahospitalier à destination du personnel soignant réalisé avec la contribution de Marine Debayeux, service qualité, Laure Sallès, directrice qualité et gestion des risques, Florian Mayard, médecin douleur et soins palliatifs, Stéphanie Sohier, cadre de pôle, Christine Dewost, cadre d'unité de soins et Julie Gaab, biographe hospitalière.

	ACCOMPAGNEMENT EN BIOGRAPHIE HOSPITALIERE	PAGE : 1/2 REF : STLO-PRC-458 VERSION : 001
DATE D'APPLICATION : 21/07/2020		DATE DE VALIDITE : 21/07/2023
1. OBJET Le but de cette procédure est de définir l'accompagnement du patient pour la réalisation de sa biographie hospitalière. La biographie hospitalière s'adresse aux personnes gravement malades, même si leur pronostic vital est engagé à court terme, afin de leur offrir la possibilité de réaliser, accompagné par un biographe hospitalier, l'écriture de leur récit de vie, et de recevoir leur livre réalisé par un relieur d'art.		
2. DOMAINE D'APPLICATION Cette procédure s'applique à l'Hôpital De Jour (HDJ) ainsi qu'aux services d'hospitalisation du CH de Saint-Lô. La biographie hospitalière est à destination des patients atteints de pathologies graves.		
3. DOCUMENTS QUALITE ASSOCIES – ANNEXES		
3.1 DOCUMENTS QUALITE ASSOCIES STLO-FTR-1830 – Plaquette : lettre d'information patient – biographie hospitalière		
3.2 ANNEXE Sans objet		
4. ABREVIATION(S) ET DEFINITION(S) SPECIFIQUE(S) HDJ : Hôpital De Jour BH : Biographie Hospitalière		
REDACTION	APPROBATION	VALIDATION
Christine DEWOST, Julie GAAB Cadre responsable d'unité de soins SAINT-LÔ, Biographe Hospitalière 30/01/2020, 06/02/2020	Marine DEBAYEUX, Laure SALLES Référent Qualité & Risques, Directeur(trice) Qualité et Gestion des risques 07/02/2020, 07/02/2020	Florian MAYARD, Stéphanie SOHIER Médecin - Douleur et soins palliatifs, Cadre de pôle 17/02/2020, 10/07/2020
La version du document disponible sur eNNOV est celle en vigueur. En cas d'impression, la validité de ce document devient non maitrisée. Merci de toujours vous référer à eNNOV ayant toute application d'un document qualité « papier ».		

1/2

5. CONTENU

5.1. LOGIGRAMME



5.2. DESCRIPTION

Sans objet

6. DOCUMENT(S) DE REFERENCE(S)

Sans objet

La version du document disponible sur eNNOV est celle en vigueur. En cas d'impression, la validité de ce document devient non maîtrisée. Merci de toujours vous référer à eNNOV avant toute application d'un document qualifié « papier ».

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	3
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	7
CHAPITRE 1 : LA PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE EN FRANCE AU DÉBUT DE XXIE SIÈCLE	11
1. LE CONTEXTE SOCIÉTAL CONTEMPORAIN	11
1.1. <i>La position singulière de la France à l'égard de la religion : une société qui a construit sa laïcité</i>	11
1.2. <i>Une société de la technicité</i>	13
1.3. <i>Une identité contemporaine fragilisée</i>	14
1.3.1. Le bouleversement du rapport au temps	14
1.3.2. Pluralité des valeurs	15
2. LE CADRE JURIDIQUE ET LES TEXTES DE RÉFÉRENCE	17
3. DÉFINITIONS ET REGARD SUR LES CONCEPTS EN JEU	19
3.1. <i>La spiritualité, une nouvelle dimension du soin</i>	19
3.2. <i>De la nécessité d'unir les concepts « soin » et « care » dans la prise en charge des personnes en situation de maladie grave</i>	20
3.3. <i>La souffrance spirituelle, identification du besoin</i>	21
CHAPITRE II : LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE AU CENTRE HOSPITALIER MÉMORIAL FRANCE/ÉTATS-UNIS DE SAINT-LÔ, UNE PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE MALADIE GRAVE	25
1. LES CONSTITUANTS DE LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE AU SERVICE DE LA SOUFFRANCE SPIRITUELLE	25
1.1. <i>La mémoire individuelle</i>	25
1.1.1. Un soutien identitaire qui fait sens	25
1.1.2. S'extraire du temps présent pour revivre	26
1.2. <i>L'écrit biographique hospitalier</i>	27
1.2.1. Un témoin de la vie	27
1.2.2. L'écrit comme outil de reconnaissance	28
1.2.3. La mise en ordre de l'écrit accompagne celle de l'Être	29
1.2.4. La responsabilité face à l'écrit	29
1.3. <i>Une exigence de qualité de présence et d'écoute, aptitudes au service de la relation</i>	30
1.4. <i>Les limites du langage verbal</i>	31
2. DES RENCONTRES UNIQUES EN <i>TERRAS INCOGNITAS</i> SOUS-TENDENT LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE	33
2.1. <i>Particularités du travail biographique avec une personne en situation de maladie grave</i>	33
2.1.1. La souffrance et la maladie	33
2.1.2. Un travail dépendant du contexte médical	34
2.1.3. L'art de proposer la biographie hospitalière au bon moment de chacun	35

2.1.4. Les manifestations de la repossibilisation de l'Être en biographie hospitalière	36
2.2. <i>Des rencontres de « vie à vie »</i>	37
2.2.1. La construction du projet.....	37
2.2.2. Des rencontres uniques au caractère universel	38
2.2.3. Les temps des livres	39
2.3. <i>La biographie hospitalière est un liant</i>	40
2.3.1. Le livre relie la personne en situation de maladie grave à son environnement social dans le respect du temps de chacun.....	40
2.3.2. La biographie hospitalière est une passerelle au sein du parcours de soin du patient entre le « dedans » et le « dehors »	41
2.3.3. La biographie hospitalière est un support de liens entre les personnes en situation de maladie grave	42
3. LA PRISE EN COMPTE DU BESOIN SPIRITUEL AU REGARD DU PROTOCOLE MÉDICAL.....	43
3.1. <i>La responsabilité publique face à l'Être souffrant</i>	43
3.2. <i>Modalités d'intégration de la prise en compte de la souffrance spirituelle au parcours de soin de la personne en situation de maladie grave en biographie hospitalière</i>	44
3.3. <i>Vers une Éthique de la reconnaissance de la personne en situation de maladie grave dans une médecine humaniste</i>	45
CONCLUSION	47
BIBLIOGRAPHIE.....	51
ANNEXES.....	57
TABLE DES MATIÈRES	63
RÉSUMÉ	66

RÉSUMÉ

Les partisans de la médecine humaniste estiment que, puisque plusieurs dimensions de l'être humain peuvent être affectées, il est de leur responsabilité de les considérer. C'est ainsi que, conjointement à la dimension physique, la dimension psychologique des patients gravement malades est prise en compte depuis quelques décennies dans les services de soins afférents, ainsi que la dimension sociale. La récente prise en compte de la dimension spirituelle, bien que recommandée par les instances de santé mondiales, révèle la singularité de la France sur ce point. En effet, parallèlement à l'établissement historique d'un État séculier, le « spirituel » a construit une autonomie par rapport au « religieux ». La prise en compte de la souffrance spirituelle en France est ainsi empreinte de son Histoire. Ce mémoire est le fruit d'une jeune expérience professionnelle d'une biographe hospitalière qui développe cette démarche au centre hospitalier Mémorial France/États-Unis de Saint-Lô. Au regard de la dimension spirituelle, il dresse un panorama du contexte sociétal français et des orientations de la médecine contemporaine. Il propose également une définition de la spiritualité et de la souffrance spirituelle dans le contexte médical. Les constituants de la biographie hospitalière y sont analysés en tant qu'échos potentiels à une souffrance spirituelle d'une personne en situation de maladie grave ; la biographie hospitalière s'articulant avec le travail d'une équipe soignante, afin d'apporter une complémentarité pour la personne fragilisée, ainsi qu'au service de soin, par la singularité de son rôle de « passerelle » à la fois temporelle, spatiale et relationnelle. La prise en compte de la souffrance spirituelle tend à aider toute personne en situation de maladie grave à se retrouver par-delà les étiquettes construites par son expérience individuelle dans la société ; vers un « essentiel » d'elle-même. Celle de « patient », quoique indispensable, n'en est qu'une parmi d'autres dans l'histoire de sa vie.

MOTS CLEFS

souffrance spirituelle

biographie hospitalière

médecine humaniste

care

maladie grave

oncologie

soins palliatifs

reconnaissance

apaisement