



HAL
open science

Soins et spiritualité : à la croisée des chemins. Comment sortir du conflit ?

Sarah Caraty

► **To cite this version:**

Sarah Caraty. Soins et spiritualité : à la croisée des chemins. Comment sortir du conflit ?. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04439114

HAL Id: dumas-04439114

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04439114v1>

Submitted on 5 Feb 2024

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.



**Sorbonne Université
Faculté de Médecine**

Soins et Spiritualité: A la croisée des chemins.
Comment sortir du conflit?

*Par CARATY Sarah
Infirmière Diplômé d'état – Oncologie digestive – Hôpital de la Pitié Salpêtrière*

**Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement
Année universitaire : 2022-2023**

Responsables d'enseignement

Docteur Laure Serresse

Mme Christelle Gelgon

PLAN

I. <u>INTRODUCTION</u>	p 3
II. <u>NARRATION DU CAS CLINIQUE</u>	p 3
III. <u>PROBLEMATIQUE</u>	p 7
IV. <u>CADRE THEORIQUE</u>	p 7
1. LE SOINS DANS L'APPROCHE DE LA MORT	
<i>a) Quelques définitions</i>	p 8
<i>b) Spécificité des soins palliatifs – sa culture</i>	p 9
<i>c) Une approche anthropologique du mourir</i>	p 10
2. LA SPIRITUALITE DANS LE SOINS	
<i>a) Le soin spirituel</i>	p 12
<i>b) L'abus spirituel</i>	p 13
3. LE CONFLIT DANS LA FIN DE VIE	
<i>a) La place des proches dans la loi</i>	p 15
<i>b) Conflits et conflictualité</i>	p 16
<i>c) Des pistes de résolutions</i>	p 18
V. <u>CONCLUSION</u>	p 19
VI. <u>BIBLIOGRAPHIE</u>	p 20

I. INTRODUCTION

Au cours mes 5 années de pratique d'infirmière en hospitalisation d'hépatogastro-entérologie et d'oncologie digestive, j'ai été confrontés de nombreuses fois à des situations de prise en charge de fin de vie complexe.

Mon expérience m'a menée à orienter mon mémoire de fin d'étude sur le thème de la place de la décision médicale dans la PEC du patient, dans un contexte d'opposition de la famille à la démarche médicale.

Dans la situation exposée, il s'agit d'une opposition motivée par des préceptes religieux de la famille.

Nous faisons au mieux pour accompagner le cheminement et permettre aux familles de concilier les deux et d'accepter l'accompagnement que l'on offre au patient.

La question qui se pose est de savoir jusqu'où nous devons imposer la prise en charge médicale ou accepter le frein de la famille. J'ai choisi d'approfondir ce sujet de réflexion.

II. NARRATION DE LA SITUATION

Je prends en charge Mr O 65 ans, atteint d'un CHC (Carcinome hépato-cellulaire) avec des métastases osseuses, en échec thérapeutique après 3 cures de chimio embolisation puis d'immunothérapie. Nous sommes en Août 2022. La découverte de son CHC remonte à février 2021, et devant l'échec thérapeutique il est entré en phase palliative depuis fin Juin.

Je prends mon service le vendredi matin, le patient est hospitalisé depuis 1 semaine pour AEG à domicile, hyperkaliémie, IRA et douleurs abdominales non contrôlées. Devant l'échec de correction de l'IRA et de l'hyperkaliémie toute la semaine, l'aggravation multiviscérale et l'aggravation de l'état général du patient, il a été décidé en réunion pluridisciplinaire la veille, de limiter les soins et thérapeutiques avec pour seul objectif le confort du patient. L'annonce de l'aggravation a été faite au patient et à la famille la veille.

Mr O avait exprimé en consultation avec son oncologue son souhait d'avoir le moins possible de médicaments pouvant altérer sa conscience au moment où viendrait la fin.

J'arrive donc le vendredi, et découvre ce patient, sa famille et son histoire. Il est très entouré, sa femme et ses deux fils sont là toute la journée. Ils ont embauché une infirmière privée pour rester avec lui la nuit. Beaucoup d'autres membres de la famille sont présents, notamment le frère du patient dont l'avis semble très important pour toute la famille pour ce qui est des décisions à prendre. Une dizaine de personnes se relaient à son chevet, et il est difficile selon mes collègues de leur faire respecter les règles de visites (3 personnes max dans la chambre, ne pas rester dans le couloir, port du masque....).

Mr O est réveillé mais très somnolent, chuchote pour répondre, et est algique au niveau abdominal. La prescription d'antalgique se compose d'un antispasmodique/8h et d'acupan/6h. Il les reçoit de manière systématique mais n'est pas bien soulagé. Il dit que

ça le calme 1h ou 2 maximum.

Quand je rentre dans la chambre pour lui administrer le Spasfon, les deux fils me demandent des explications sur tout ce que je fais , ce que je pose, combien de mg, dans quoi je l'ai dilué, à quelle heure était la dernière dose etc... je me sent évaluée. Je réponds évidemment à toutes leurs questions. Je reviens 30mn après, Mr O n'étant toujours pas soulagé je lui administre l'Acupan, le frère du patient cette fois reprend le même interrogatoire sur un ton plus inquisiteur.

Les deux fils sont présents, ils n'interviennent pas. Je réponds encore une fois à toute les questions gentiment. 1 heure après ,le patient dit que la douleur est légèrement descendue mais qu'elle reste présente. Il déclare qu'elle est supportable et qu'il ne veut rien d'autre.

Je me rend compte que la PEC va être compliquée.

Après discussion avec le médecin, elle m'explique qu'il n'y a plus qu'elle qui interviendra au niveau médical , car la famille met l'équipe médicale en porte à faux, cherchant des contradictions entre les explication des différents intervenants.

On limite donc le nombre d'intervenant au maximum pour réussir à garder un discours uniforme. Ils sont très nombreux, et malgré plusieurs entretiens il est difficile de faire cheminer la famille vers une acceptation de la fin de vie de Mr O.

Ils insistent pour refaire des prises de sang, reprendre l'alimentation, etc.. Ils entendent et acceptent le projet de soin, puis reviennent 3h plus tard remettant en cause la prise en charge. Je me met donc à jour de ce qui leur a été dit , a qui, quand etc..

Et en effet durant mes différents passages dans sa chambre, les fils surtout et le frère ou les belles sœur reviennent à plusieurs reprise sur ces questions. Je leurs ré-explique en prenant le temps à chaque fois, en reprenant ce qu'ils ont compris pour confirmer et conclure que ce qu'il nous importe maintenant c'est que le patient soit dans la situation la plus confortable possible.

Samedi matin, je retrouve Mr O encore plus asthénique. Il réponds encore mais de plus en plus faiblement. Il reste algique malgré les traitements en cours. Je lui propose d'en parler au médecin pour le soulager il me répond oui. Il garde les mains sur son ventre et crisper souvent son visage.

Après évaluations du patient, le médecin lui propose des petites doses de morphine car il dit ne pas tolérer le tramadol. Ses fils sont présent dans la chambre. Au mot morphine ils répondent directement « non pas de morphine ». Le patient derrière nous fait signe de la tête que non, il ne veut pas de morphine.

Après négociation et réassurance, nous proposons donc de passer l'acupan en IVSE aux même doses, mais juste de manière continue pour tenter de mieux le soulager. Le patient et la famille sont d'accord pour dire qu'il souffre et qu'il souhaiterait être soulager.

Les fils veulent prendre l'avis de leurs «médecin» de famille avant de dire oui. Et ils finissent pas accepter. J'installe la PSE, Mr O se sent légèrement mieux au bout de quelques heures. Le médecin m'a fait une prescription avec un dosage légèrement plus élevé, mais n'a pas prévenu la famille.

Quand le frère revient, il s'assure que la morphine n'a pas été administrée.

La famille semble avoir établi un lien de confiance avec moi, ils sont moins dans la suspicion. Je continue à leur consacrer du temps pour répondre aux questions sur l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation. Ils sont revu par le médecin. J'essaie de leur faire comprendre que l'état de Mr O se dégrade, qu'il est de plus en plus fatigué et de moins en moins confortable. J'ai le sentiment que cette information n'est pas entendue.

Pour procéder au change à Mr O, je fais sortir la famille afin de pouvoir évaluer son niveau de confort sans « l'influence » de sa famille. J'évalue sa douleur, lui demande comment il se sent. Il n'arrive plus qu'à répondre par oui ou par non, il semble cohérent.

Je lui demande s'il se sent angoissé, il me regarde droit dans les yeux et me dit OUI. Je lui demande s'il veut qu'on lui donne un médicament léger pour l'aider à être moins angoissé, il hoche de la tête.

Je le préviens que ça peut le rendre un peu somnolent, il me répond « ce n'est pas grave » tout doucement. Pour les douleurs il me dit qu'il a mal, mais ne me réponds pas quand je demande s'il veut un autre médicaments.

En sortant de la chambre j'explique à ses deux fils et sa femme que Mr O a dit être angoissé. Ils disent percevoir cette angoisse et sont désemparés.

Je leurs parle de l'hypnovel a micro dose qui permettrait de le détendre un peu, qui s'élimine vite etc.. Leur réponse est tout de suite négative.

Je leurs demande pourquoi ils sont si réticent à la morphine ou à l'hypnovel puisqu'il veulent clairement éviter qu'il souffre. Ils me répondent alors que dans la religion juive il est très important que la mort soit naturelle, et qu'ils sont tous très croyant. Je leurs explique qu'aucun de ces médicaments ne va entraîner la mort, que l'état d'affaiblissement est tel que c'est la maladie qui va l'emporter et que les traitements ne sont là que pour éviter la souffrance. Et que de plus, on parle ici de toute petite dose. Je les invite à y réfléchir entre eux tranquillement. Ils me remercient, veulent en discuter entre eux. Je suis désemparée, j'ai du mal à supporter mon impuissance face à sa souffrance de Mr O.

A mon retour dans le couloir, le frère du patient me dit très énervé qu'il est hors de question d'administrer de l'hypnovel « vous savez pas qui je suis, si vous faite ça je vous préviens je vais vous pourrir la vie Sarah et ça ira en justice ».

Je lui dit que je ne fait que mon travail, que je relève les problèmes et propose des solutions. Je lui explique que son frère ma dit être angoissé et que mon rôle est de chercher à le soulager. « Il n'est pas entrain de hurler à ce que je sache ? Donc c'est qu'il ne souffre pas » . Après explication et réassurance du fait qu'aucun médicament ne sera administré sans leur accord, il finit par me remercier pour tout ce que je fait.

Je suis exaspérée par son attitude autoritaire, son agressivité, son manque d'ouverture d'esprit et ses remises en question des prescriptions qui ne sont justifiées par aucune compétence médicale.

Ils viendront me chercher en fin de matinée , paniqués, leur médecin de famille leur ayant dit que la dose d'acupan administrée était énorme, que l'organisme ne pourrait pas le supporter.

Après 15mn à leurs expliquer que les doses à l'hôpital et en ville sont différentes, qu'il n'y a aucun effet secondaire à l'acupan (ce dont ils sont témoins), et surtout que même avec ces dose Mr O n'est pas bien soulagé, ils se calment et accepte la PEC.

On se réunit avec le médecin pour discuter car nous ne sommes pas satisfaites de la prise

en charge ni l'une ni l'autre.

Nous avons le sentiment que le prescripteur est devenu la famille ; que le patient, bien qu'ayant exprimé des vœux sur sa fin de vie il y a quelques mois, souhaite aujourd'hui moins souffrir en acceptant les effets secondaires de certains traitements.

Mais on arrive à un stade d'affaiblissement tel qu'il lui est de plus en plus difficile de continuer à l'exprimer.

La famille nous bloque, nous menace, nous interdit. Nous avons beau tout faire pour les accompagner, l'acceptation de la situation est plus que complexe. Nous avons toute les deux l'impression de ne plus centrer la PEC sur le patient.

Aller à l'encontre de ce que veut et accepte la famille créerait un énorme conflit, une rupture dans la relation que nous avons péniblement réussi à instaurer avec eux, nous obligerait probablement à faire appel à la sécurité, et provoquerai certainement une vendetta judiciaire à notre rencontre.

Pour éviter une fin de vie dans le conflit, les cris ou le silence, l'absence peut être de sa famille pour Mr O, nous décidons de poursuivre l'accompagnement de la famille au mieux, sans entrer en conflit.

Dimanche matin, la nuit a été compliquée pour le patient, je demande à l'infirmière privée de bien en témoigner au près de la famille pour que l'information ne vienne pas que de l'hôpital.

Très tôt les enfants constatent que Mr O souffre beaucoup. Ils m'appellent pour me dire que en concertation avec leur médecin de famille ils seraient d'accord pour mettre un patch de durogesic, mais qu'il faudrait arrêter l'acupan.

Je réussit à les convaincre qu'il ne faut absolument pas arrêter l'acupan, qu'il n'y a pas de risque de surdosage puisque ce n'est pas la même catégorie d'antalgique.

J'ajoute que le Durogesic ne commencera à agir que 12h après, qu'il faudrait même rajouter un pallier 3 à action rapide pour un effet immédiat, l'acupan n'étant à lui seul pas assez efficace.

Leur médecin de famille se déplace à l'hôpital à leurs demande, je refais une nouvelle explication du diagnostic et protocole proposé.

Il finit par donner son aval, dit nous faire confiance sur la PEC et la famille l'accepte.

Je reviens donc pour poser les ATG pallier 3, en m'assurant que le reste de la famille est au courant (notamment le frère du patient).

Je mets l'oxynorm IV à dose unique dans un pochon et le mets à un petit débit, craignant une perte de conscience due au bolus qui engendrerait un refus de la famille de continuer ce médicament.

Le médecin de famille me prend à part et me demande si on ne pourrait pas refaire un bilan pour vérifier sa kaliémie et la traiter « Vous avez vu comme il s'accroche à la vie c'est extraordinaire », devant Mr O agonisant.

Je le fait sortir pour lui ré-expliquer l'objectif des soins pendant 20mn. Il me ré-exprime ses crainte de surdosage avec l'acupan et la morphine etc.

Après ré-évaluation Mr O est enfin confortable. J'ai fini ma journée et je suis contente de partir en ayant avancé sur le confort du patient. Il mourra cette nuit là.

III. PROBLEMATIQUE

Cette situation m'a questionné sur plusieurs thématiques :

Où est la limite de l'implication de la famille dans la prise en charge d'un patient ?

Comment concilier l'accompagnement d'une famille opposante d'un patient en fin de vie avec la prise en charge du patient et son soulagement ?

Comment accompagner une famille avec des convictions religieuses qui s'opposent à une certaine prise en charge médicamenteuse de la fin de vie alors que le patient la réclame ?

Dois t'on imposer la prise en charge médicale du patient à la famille au risque d'une rupture d'accompagnement de celles ci ?

Quel est l'impact de réduire le nombre d'intervenants auprès d'une famille complexe, conflictuelle et envahissante sur la charge mentale et émotionnelle du soignant ? Et donc l'impact sur sa qualité de PEC du patient ?

De ces réflexions en est ressortie ma question de départ :

Soins et Spiritualité: A la croisée des chemins.

Comment sortir du conflit?

IV. CADRE THEORIQUE

Si la spiritualité est de l'ordre de l'individuel dans la notion moderne, et tend à se dissocier de la religion qui elle est une construction groupale, elle s'imbrique néanmoins dans une culture qui est collective.

Les conflits pouvant être générés entre l'approche médicale des soins palliatifs et la spiritualité, relèvent finalement de conflit de valeur, entre des valeurs provenant d'une culture médicale occidentale, et celles venant de la spiritualité de chacun.

La culture médicale considère que le patient reste maître de ses choix et a le droit de refuser des soins. Même si ce refus de soin peut être source d'incompréhension, il est accepté et ne génère pas en soi le conflit de valeurs.

Mon expérience et mes lectures montrent que le conflit apparaît si ce choix vient du groupe social ou religieux (i.e. : l'entourage du patient) de manière directe ou indirecte, l'équipe soignante ayant alors plus de difficultés à entendre les requêtes formulées par l'entourage et à décider de la suite d'une prise en charge conciliable avec leurs valeurs soignantes.

J'aborderai donc ce sujet non seulement par le prisme individuel du patient, mais aussi et surtout par celui du groupe et de l'entourage.

La prise en charge holistique du patient est un principe majeur dans le domaine des soins palliatifs, où l'on considère que l'appartenance du patient à un groupe social est indissociable de son identité.

L'objet de ce mémoire et de mes recherches est donc de tenter de faire un état des lieux et de comprendre l'importance de la prise en compte de la spiritualité en soins palliatifs, quel sont ses enjeux, comprendre d'où naissent les conflits qui en résultent et bien évidemment comment les résoudre.

Pour cela je commencerai par parler des Soins palliatifs pour en comprendre les valeurs, la culture et aborder l'anthropologie du mourir. J'aborderai ensuite la Spiritualité en tant que besoin et en tant que soin, en abordant aussi les risques d'abus. J'explorerai la place donnée à l'entourage dans les prises de décisions, pour finir sur le conflit et ses pistes de résolution.

1. LE SOINS DANS L'APPROCHE DE LA MORT

Je m'intéresse en premier lieu à la définition du soin, et plus particulièrement du soin palliatif puisqu'il s'agit d'une recherche dans ce domaine.

a) Quelques Définitions

Selon le Dictionnaire Larousse, le soins est « *l'Actes par lesquels on veille au bien-être de quelqu'un* » - « *Actes de thérapeutique qui visent à la santé de quelqu'un, de son corps* »¹

La santé est donc définie par la HAS² sur les bases de l'OMS³ comme un droit fondamental de tout être humain et les soins visent à l'améliorer ou la conserver. Elle est par définition multifactorielle, physique, psychique et propre à l'identité de la personne incluant son environnement, sa culture, ses pairs, son évolution. Elle est associée à la notion de bien-être, et s'acquiert individuellement et en groupe. Notions que l'on retrouvera dans la spiritualité.

La SFAP définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches (...)*

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. ... »⁴

Je note également que l'OMS a inclus dans sa définition de la santé le bien être spirituel depuis 2005.

L'accompagnement de fin de vie ne s'adresse donc pas qu'au patient mais également à ses proches et se préoccupe autant de la souffrance physique que spirituelle.

1 <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soin/73236>

2 HAS -Présentation générale rbpp santé mineurs jeunes-majeurs 2018-3

3 Journal officiel de la république française – 29 Nov 1964 – 10677 – Constitution de l'OMS

4 SFAP - Définition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

La culture palliative se différencie de la culture dite médicale, dans cette approche fondamentalement holistique de la prise en charge, rendue nécessaire par la vulnérabilité tant physique que psychique et spirituelle que génère l'approche de la mort.

L'autre différence fondamentale est celle de la mort, la culture en soins palliatifs la considérant comme une étape naturelle de la vie, la culture médicale comme un adversaire à combattre à tout prix.

Sur quels principes se fonde alors cette culture spécifique ?

b) Spécificité des soins palliatifs – Sa culture

Selon Jean Marc Barreau, professeur en théologie, *« cette culture se démarque surtout par sa capacité à définir une épistémologie de soins très spécifique. Ces soins qui « n'ont pas comme vocation première la guérison d'une pathologie grave risquant d'emporter le malade » (Ricot 2016, 50) se démarquent par un accompagnement holistique de la personne dans toutes ses fragilités. »*⁵

Selon lui, la spécificité des soins palliatifs résiderait dans une approche critique des soins médicaux, en cherchant à déterminer leur origine, leur valeur et leur portée face à la mort.

Il détaille la notion de fragilité qui serait à reconnaître en chacun de nous, comme un devoir de faire face à ce que nous sommes et en deviendrait ainsi une force.

L'auteur cite Lemieux qui dit *« Ultime fragilité et sublime espérance, l'expérience de la mort. »* p10 La mort comme ultime fragilité parce qu'elle n'est ni anticipable, ni réparable..

L'auteur nous emmène alors vers la notion de vulnérabilité pensée par Leboucher comme *« passer d'une fragilité initiale à une vulnérabilité consentie et partagée »,* parce que l'homme est porteur de fragilités, mais il EST vulnérable.

La personne accompagnée, le patient accompagné, l'agonisant accompagné, tous *« traversent »* leurs fragilités, transfigurées par l'espoir.

L'espérance est pour l'auteur une véritable éthique de la marche, nommer ses fragilités c'est prendre le sens de la marche et permettre une présence vraie et authentique aux côtés de l'autre en situation de fragilité.

Il introduit alors la notion de vulnérabilité circulaire *« Cette notion de gratuité en vis-à-vis de la vulnérabilité place le rapport du patient et du proche aidant dans une dimension de corporéité, car c'est dans un seul corps axiologique qu'ils cheminent ensemble. C'est alors par « capillarité » que la quête de sens peut opérer. »*(p12)

La conclusion de cet article est que les soins palliatifs sont une science de l'accompagnement. *« la culture palliative est donc celle d'un corps vivant, fort de ses fragilités et riche de sa vulnérabilité, dont la vocation est d'offrir la vie par simple capillarité axiologique »*

Pour Ricot les soins palliatifs *« naissent de l'aveu de l'impuissance à guérir, du consentement à la finitude humaine, de l'humilité devant le tragique de la condition mortelle »*⁶.

⁵ Barreau, J.-M. (2020). Pour une culture palliative ? Fragilités et vulnérabilité. *Théologiques*, 28(1), p 8

⁶ RICOT Jacques, « Histoire et éthique des soins palliatifs », *Cités*, 2016/2 (N° 66), p. 49-58.

Cette acceptation de la vulnérabilité ouvre la possibilité d'un accomplissement pour le patient et d'un accompagnement par le soignant.

Si les soins palliatifs se distinguent par leur vocation à assumer les fragilités humaines, et à questionner les pratiques pour pouvoir mieux accompagner à l'approche de la mort, il nous faut alors aborder le sujet de la mort en elle-même.

c) Une approche Anthropologie du mourir

L'approche anthropologique va discuter de la fin de vie et du mourir comme une construction sociale et culturelle, et non pas comme d'un processus biologique.

Comme le dit l'ethnologue Christine Mannoni, « *Chaque groupe d'appartenance prend soin de ceux qui vont mourir de manière unique. Les codes, les rites, les fonctions de chacun dans cet accompagnement donnent sens à la nature de la relation du souffrant aux siens et de sa finitude.* »⁷

Pour Fortin et Legall dans « *Fin de vie et mourir contemporains* », les rites évoluent comme les modalités de la mort et de son anticipation, favorisant ainsi l'émergence de pratique nouvelle, de penser la mort.

Le rituel permet d'humaniser la mort. De donner un sens culturellement admissible à ce qui n'en a pas.

Il existe donc autant de manière de penser la mort qu'il existe de groupe sociaux, et autant de manière différentes de les ritualiser que de les accompagner. Les systèmes de références sont en effet multiples.

Fortin et Legall nous apporte la définition de la culture comme un « *ensemble de significations de normes et de valeurs partagées qui sous-tendent comment les membres d'un groupe social comprennent le monde qui les entoure (Crowley-Matoka 2016) et y agissent, participe à façonner, selon les contextes et les interactions, les pratiques, savoirs et croyances d'un groupe donné en regard de la maladie, de la mort, du soin* »⁸

La culture est dès lors actrice dans les prises des décisions qui jalonnent la maladie. La médecine est elle aussi un système culturel qui oriente les pratiques soignantes et les attentes de part et d'autre. Entendre que la médecine possède ses valeurs et ses croyances influant les pratiques, permet d'entrevoir que le patients et son entourage en ont un autres.

Pour les autrices, l'appréciation d'une « bonne » mort est influée par la culture. Ainsi saisir l'espace relationnel, le contexte, la qualité des interactions dans lequel le mourir est vécu, est fondamental.

Pour Viallard et Morel, il faut comprendre l'homme pour le soigner. L'enjeu est d'établir une sagesse de la médecine en gardant le lien entre science et conscience. « *Soigner revient à penser l'être au monde* »⁹

Ainsi pour soigner l'homme, il faut appréhender ses repères, ses racines, ce qui l'anime.

7 Mannoni. C, « Penser l'humain dans sa différence, jusqu'à la mort : réflexions générales sur la notion d'accompagnement palliatif et de culture », *Médecine palliative*, (2009) 8, p.51.

8 Fortin, & Le Gall, (2021). Présentation : fin de vie et mourir contemporains. *Anthropologie et Sociétés*, 45(1-2), p15

9 Viallard ; Morel, V « *Pour une approche transculturelle du soin : soigner l'homme, nécessite de le comprendre* » *Médecine palliative*, 2008, Vol.7 (3), p.118

Les mythes, l'histoire de chacun, sa sociabilité sont des outils précieux à sa compréhension.

La recherche de bien-être et les soins visant à soulager la souffrance d'autrui passent par la reconnaissance d'une vulnérabilité commune face à la mort. Mais son appréhension est unique et individuelle, façonnée en partie par la culture à laquelle on appartient. Permettre cet accompagnement nécessite de comprendre la relation au monde de l'accompagnant et de l'accompagné, afin de donner un sens à ce que l'on vit, ce que l'on fait de part et d'autre.

Si je devais résumer, il s'agit de se reconnaître en l'autre, dans ce qui nous affecte face à la mort de manière universel, tout en admettant que nos manières de donner un sens à cette mort sont unique.

La quête de sens est finalement l'essence de la spiritualité. C'est pourquoi il est primordial de la comprendre et l'inclure dans la compréhension de l'homme, du patient pour s'approcher plus justement d'une réelle démarche holistique du soins palliatifs.

2. LA SPIRITUALITÉ DANS LE SOINS

Le « besoins spirituel » fait partie des 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson qui représentent les besoins indispensables à une bonne qualité de vie

Pour Cicely Saunders fondatrice du concept de soins palliatifs en 1967, la souffrance globale (« Total pain ») est physique, psycho émotionnelle, sociale et spirituelle.

Elle définira la souffrance spirituelle comme l'impossibilité de manifester ses croyances ou pratiques religieuses, la culpabilité des manquements aux valeurs morales, l'empêchement de chercher la vérité et surtout le sentiment de désolation dans l'absence de sens.

Cela démontre combien la spiritualité est liée à la culture, ses fondamentaux étant très proche (l'application de valeurs, les pratiques, la recherche de vérité, la quête de sens.)

Pour Saintôt.B , philosophe en recherche d'éthique biomédicale, la spiritualité conjuguerait sens et relation , qui sont d'ailleurs les deux étymologies du mot religion.

« elle est la capacité intégrative d'une existence véritablement humaine, consciente d'elle-même, polarisée par le sens et les valeurs de la relation, et engagée en liberté »¹⁰

Ainsi les principales ressources spirituelles serait d'avoir la capacité d'entretien avec soi même, percevoir l'autre comme une valeur absolue, la convocation au soin comme une exigence interne et la capacité à s'entretenir avec autrui avec une reconnaissance mutuelle pour penser et réaliser le commun.

Les dimensions de la spiritualité seraient : sens, valeurs, transcendance, identité.

L'auteur, s'appuie sur Levinas pour qui le critère premier de l'humanité est la sainteté, entendue comme « *la perspective éthique elle-même, la possibilité que la mort de l'autre compte pour le moi davantage que la sienne* ». La vocation médicale de l'homme reposerait sur le concept de ne pas abandonner son prochain à la solitude, à la mort.

Ainsi beaucoup de soignant serais animé par une spiritualité profonde sans en avoir réellement consciences.

10 B.Saintôt « Ressources spirituelles du soin » *Études* [2020/9 \(Septembre\)](#), pages 71 à 80

Jean Marie Gueullette, docteur en médecine et théologie, ¹¹ avance l'idée que l'évolution technologique de la médecine nous a conduit à une éviction de la question de sens en son sein. Le soignant est en difficulté lorsqu'il sort du domaine de l'action, le soin est d'ailleurs défini comme un acte. Respecter la liberté du culte de chacun est bien différent d'un « devoir » du soignant de répondre au besoin-spirituel du patient et de sa famille.

Il est difficilement imaginable d'établir un soins, un acte codifié, pouvant soulager la personne face à sa quête de sens, de transcendance. Répondre à ce besoin fondamental est pourtant du rôle du soignant, mais sa dimension non perceptible et la multitudes de variations possible l'emmène à se restreindre à la respecter de loin.

Mais si spiritualité et religion tendent à être ignorées dans la vision de la médecine moderne, avec une dimension privée et personnelle de l'ordre de l'expérience pour la 1^{er}, et une dimension publique et communautaire pour la seconde, elles sont en réalité partie intégrante du patient et doivent faire partie des paramètres de la prise en charge.

Je souligne que ces deux notions bien souvent séparées, sont en réalité peu dissociable.

Par exemple, l'expérience solitaire que célèbre la spiritualité dans son mouvement moderne, ne suffit pas à affronter la maladie. Car dans l'acceptation de sa finitude, c'est par la communauté que l'on trouve la force de reprendre le chemin du sens.

a) Le soins spirituel

L'accompagnement spirituel ne peut donc pas se limiter à une écoute, et en faire un élément du projet de soins peut finalement mener à l'inverse du respect de la spiritualité.

On atteint peut être là la limite de la démarche médicale, qui n'est peut être pas la plus à même de faire reprendre le chemin du sens.

Pour Thierry Collaud ¹², docteur en théologie et en médecine, l'accompagnement/ le soin spirituel chez le mourant ne relèverait pas d'une formation mais d'un art exigeant une créativité de l'accompagnant conscient de sa propre spiritualité, ouvert à une relation et une approche d'esprit à esprit, une rencontre de témoignage.

Il aborde le rôle du témoin dans la spiritualité. Le témoignage serait son mode principal d'échange et de transmission. Il y a alors une posture inconfortable pour le soignant, car les représentations du témoignage renvoient à des figures de prédicateurs ou de prosélytes connotés imposant à l'autre ses propres convictions ou croyances.

Or « *La spiritualité fait référence à un au-delà de la causalité matérielle du monde. Elle renvoie justement à ce sur quoi nous n'avons et ne pouvons pas avoir de prise.* »p6

Ainsi il ne s'agit pas d'expliquer les mécanismes spirituel puisque « *La mise en mots de l'expérience spirituelle vient toujours dans un deuxième temps, après l'expérience elle-même. Elle est le fait d'une communauté croyante qui partage un regard sur l'au-delà et qui essaye de mettre en mots ce qui est vécu.* ».

Il s'agit donc de permettre à la personne mourante d'atteindre elle même le chemin vers l'au delà du visible, sans lui expliquer comment ni lui donner le résultat de cette quête, mais plutôt de lui faire prendre conscience de la possibilité d'un cheminement.

11 Gueullette J.M, « La spiritualité, une dimension du soin », *Ethiques et théologie du monde* 2021/HS p77 à 92

12 COLLAUD Thierry, « Le rôle des témoins dans la dimension spirituelle du prendre soin », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2011/4 (Vol. 26), p. 333-338.

« Le témoin nous fait savoir que, dans des situations désespérées, certains n'ont pas été détruits et que, au contraire, ils ont réussi à atteindre cette harmonie spirituelle qui prend le contre-pied de l'absurde, de la dissonance. »p15.

Ainsi l'on comprend mieux le rôle de l'accompagnant spirituel. Si pour Collaud il est atteignable pour le soignant d'adopter cette posture, il reste évident qu'il demande une réflexion profonde et un grand travail sur soi pour trouver la juste position.

Mais l'enjeu est clair, permettre au mourant, à la personne en détresse, d'entrevoir la possibilité d'un chemin spirituel menant à l'acceptation et l'apaisement.

Ce rôle d'accompagnant est finalement souvent tenu par les proches, la famille ou la communauté du mourant. Mais eux aussi en souffrance face à l'approche de la mort du proche, sont souvent en quête de sens.

Et si il paraît évident que le groupe, la collectivité ont une place primordiale dans cet accompagnement, cette quête de sens, il me paraît important d'aborder le risque d'abus spirituel afin de l'identifier et de prévenir et permettre un accompagnement de qualité.

b) L'abus spirituel

La culture palliative est marquée par la notion de vulnérabilité, comprise entre autre comme le fait qu'on ne peut se préserver d'être transformé par l'autre. Il est donc important d'être attentif à l'abus spirituel dans cette étape qu'est la fin de vie.

C'est de ce postulat que Barreau J.M¹³ est parti pour écrire un article qui analyse l'abus spirituel dans un contexte de fin de vie et vise à donner des clefs d'accompagnement aux soignants pour y faire face.

Ainsi il détaille la notion d'abus spirituel avec le processus d'idéalisation, et le processus de victimisation, pour avoir une vision globale des effets de l'abus sur les auteurs et leurs victimes.

Le processus d'idéalisation est tiré de la mécanique narcissique freudienne et se réfère à *« un processus psychique groupal dans lequel un individu s'engage lorsque, poussé par une identification narcissique, il attribue à un leader, à une doctrine, ou encore à un mouvement religieux ou politique l'essentiel de son amour pour lui-même ainsi que l'essentiel de ses projets et désirs »p 18*

Ce processus génère un clivage entre la représentation de soi et des autres et emmène à une identité inconsciemment partagée, où chacun devient prisonnier de son désir d'être gratifié à travers son identification narcissique à l'autre. En découle alors une dépendance réciproque : le leader devient dépendant de l'idéalisation de l'adepte, et ce dernier de la gratification du leader.

« Un double clivage qui, tout en étant destructeur de l'identité profonde de la personne, fragilise chaque partie dans sa capacité au jugement critique et au jugement de la réalité. » p17

Il y a alors une force d'attraction et un engagement affectif tels qu'ils peuvent emmener à de possibles dérapages. Le rituel prend sa place dans le processus d'idéalisation car il s'approprie à la fois le repère à la temporalité et au groupe, pouvant paralyser alors la fonction cognitive du moi.

13 Barreau, Jean-Marc. "Considérations sur l'abus spirituel dans un contexte de soins palliatifs." *Criminologie* vol 55 (2022) p13-34

Le processus de victimisation tiré de la phénoménologie de Lévinas renvoie au fait que le soi n'est pas victime d'un autre mais de soi même. Pour lui « *la subjectivité de la conscience est sensibilité et vulnérabilité.* » et « *Cette circularité subjectivité/sensibilité/vulnérabilité est « un mouvement d'ouverture passive et extrême de la conscience » qui éclaire en quoi celle-ci peut être la proie à toute sorte d'abus »p 19.* Pour Lévinas, cela s'illustrerait par « *la condition d'otage qu'on mènerait à l'expiation* » Otage comme confusion des identités, la conscience otage d'elle même et otage de son obsession pour autrui. S'apparentant au mécanisme de la culpabilité, le sujet est prisonnier de son sentiment de responsabilité envers l'autre qui le conduit à une rupture de l'intériorité pour devenir autre qu'elle même et ainsi accéder au bien.

Ainsi selon Barreau l'homme à un besoin vital de spiritualité et de transcendance (en tant que capacité d'aller au-delà des limites de la perception sensorielle et de la compréhension rationnelle, et les processus d'idéalisation et de victimisation liés à l'intrusion d'un objet spirituel ou religieux dans la conscience humaine détériorerait la conscience de sa propre individualité, de son intégrité. C'est là l'abus spirituel.

L'émancipation pourrait alors être une clé de guérison , comme « *un mouvement de transcendance à partir de la conscience « accompagnée » en vue de son humanisation jusqu'à sa guérison possible.* »p22. Il s'agit là de penser que la spiritualité doit servir à l'humanisation de son sujet et au respect de la conscience, pour guérir la blessure spirituelle.

Le sens de l'accompagnement spirituel serait alors de rendre au sujet sa capacité de désirer. Il faut avoir conscience des barrière en place.

Traditionnellement, l'accompagnement spirituel s'inscrit dans une culture où l'autorité renvoie à une posture de « possession de la vérité ». Le prêtre, le leader donne une vérité. Il faudrait donc déplacer ce lieu d'ancrage de la vérité et de la rencontre, en reconnaissant que le désir de l'accompagné est le lieu de vérité, ce qui inverse alors la posture d'accompagnant/accompagné. Il s'agirait de basculer vers une culture du compagnonnage où se joue la rencontre de deux être vulnérable.

Pour l'auteur « *reconnaître en chaque individu un rapport personnel et subjectif à la quête de sens permet de renverser le rapport d'autorité, de le redéfinir et d'en éviter les abus potentiels.* »p31.

Ainsi l'interdépendance des acteurs qui gravitent autour de la fin de vie d'une personne est notoire.

Chacun influe et impacte l'autre par sa vulnérabilité mais aussi par ses mécanismes inconscients. Le soignant, le proche, le patient, tous sont porteur de valeur, de culture et de spiritualité différentes, qui peuvent se nourrir les unes des autres ou s'opposer.

Ces valeurs vont guider les prises de décisions de chacun.

Le conflit entre les différents acteur étant récurrent dans les prises en charges de soins palliatifs, je vais donc chercher à approfondir ce sujet.

3. LE CONFLIT DANS LA FIN DE VIE

La famille et les proches ont un rôle non seulement d'accompagnants mais aussi de communauté, d'identité sociale pour le patient.

Il est important pour les soignants de prendre la dimension de leur place dans la fin de vie du malade, c'est en effet avec eux que peuvent se jouer nombre de conflits de valeurs et de décisions.

Intimement lié à l'individualité du sujet, son entourage fait partie des acteurs nécessaires à son accompagnement. Pourtant leur propre vécu de la situation, leurs requêtes peuvent rentrer en conflit avec la prise en charge du patient par confrontation de valeurs.

Que nous dit la loi sur leur place, leurs droits et les obligations des soignants quant à ces prises de décisions ?

a) La place des proches dans la loi

La loi accorde aux proches un rôle important dès lors que la maladie est grave, et ce rôle va être croissant au fur et à mesure de l'évolution de la gravité.

Ils doivent être informés si la maladie est grave, et doivent être consultés si la personne malade n'est plus en mesure de donner son consentement.

Les rôles et attributions des proches prévus par la loi sont regroupés dans la 1^{er} partie du code de la santé publique : Loi sur l'accès aux soins palliatifs 1999, Loi Kouchner 2002, Loi Léonetti 2005 puis 2016)

La loi Léonetti « *veut que l'entourage de la personne malade soit pleinement pris en considération. Elle incite à tout faire pour construire, autour du patient, le consensus le plus large possible* »¹⁴

Mais il apparaît que la définition de proche est peu restrictive au sens de la loi. Chaque proche a des droits ouverts indépendamment de la personne de confiance.

L'ordonnance de jugement dans l'affaire Vincent Lambert précise que le terme « famille » est à comprendre au sens le plus large possible. Ainsi l'avis consultatif ne peut pas se limiter à un ou deux membres.

Pour résumer :

- Il y a levée du secret médical pour l'ensemble des proches en cas de pronostic grave (Art L1110-4 CSP)
- le droit d'informer devient un devoir vis-à-vis du malade et de la famille si des traitements, pouvant par effet secondaires abrégier la vie, sont débutés (Art 1110-5/5 CSP)
- il y a une obligation de recueillir l'avis consultatif de la famille et des proches avant toute investigations et interventions si la personne est hors d'état de s'exprimer (Art L1111-4/4)
- la limitation ou l'arrêt de traitements ne peuvent être fait sans avoir respecté la procédure collégiale et sans que les proches n'aient été consultés (Art L1111-4/5).

¹⁴ Merot, Nicolas ; Pourchet, Sylvain « Affaire Vincent Lambert : l'émergence des droits des proches », *Médecine palliative*, 2014, Vol.13 (1), p.39

Dans leur analyse de l'émergence des droits des patients, Merot et Pourchet insistent sur un point « *qu'il s'agisse d'information ou de recueil de l'avis, l'existence d'une personne de confiance ne supprime pas l'obligation d'informer et/ou de consulter l'ensemble de la famille.* » p 41 le code de déontologie ne laisse aucun doute a ce sujet. Cependant l'avis de la personne de confiance « prévaut sur tout autre avis non médical » (Art L 1111-12 CSP) et c'est ici que l'invitation au consensus de la loi Léonetti prend son importance.

Ce n'est pas toujours possible, et c'est pourquoi en toute circonstance, la décision finale doit être « motivée ».

Si le patient a le droit à la non obstination déraisonnable, s'il ne peut s'exprimer, son appréciation est laissé au médecin après une procédure collégiale. (Art 1110-5 CSP). La loi prévoit que l'entourage bénéficie d'un soutien puisque tout malade a le droit d'accéder aux soins palliatifs et que ces soins visent entre autre à soutenir l'entourage.

Mérot et Pouchet nous offre une lecture de l'ensemble de la loi, concluant que lorsque l'on informe la famille, on recherche la décision la plus conforme à ce qu'aurait voulu la patient. Mais lorsqu'on consulte largement la famille, le but change, on s'autorise à prendre en compte l'avis du proche même s'il diverge de celui de la personne malade.

*« la loi ne précise à aucun moment que cette consultation se borne à concourir au meilleur respect de la volonté de la personne malade (...) On s'intéresse aux proches pour eux-mêmes. On perçoit la référence implicite à d'autres grands principes que l'autonomie de la personne : la reconnaissance de sa possible vulnérabilité, et les implications en termes de responsabilité pour autrui ; responsabilité des proches qui s'impliquent, responsabilité du médecin qui décide en toute connaissance de cause »*p42

Il y a en effet différentes facettes à la relation médecin/proche, et différents temps de communication tous liés : accompagnement, information, participation.

Sophie Trarieux Signol rejoindra cet avis , mais rajoute qu'il n'existe aucune obligation légale d'obtenir l'unanimité d'une famille élargie, et que le principe de collégialité ne doit pas tendre vers cela. Pour elle « *Les outils peuvent permettre à chacun d'être au coeur de la décision qui le concerne, même lorsqu'il est en état de vulnérabilité et de perte de compétence* »¹⁵

La loi nous donne alors des outils, des droit et des devoirs, ainsi que cette invitation au consensus devenue une règle, dans la prise de décisions de la fin de vie. Comment alors aborder ces conflit, comment tenter d'arriver à ce consensus ?

b) Conflits et conflictualité

Dans une revue intitulé « *Du conflits à la conflictualité en soins palliatifs* »¹⁶ , Eric Kiledjian nous rappelle que la conflictualité psychique est inhérente à la conditions humaine, « *cependant les conflits découragent parfois la parole et le débat au lieu d'éveiller les esprit, la remise en question, l'élaboration* » p 8 . Dans les situations sensible de soins palliatifs cela arrive souvent.

15 Sophie Trarieux-Signol « Regards croisés médecins/juristes sur l'affaire Vincent Lambert » *Medecine Palliative* vol 15 (2016) p 109

16 Eric Kiledjian,« Du conflit à la conflictualités en soins palliatifs », *Jusqu'à la mort accompagner la vie* , N°137 Juin 2019 p 4-9

Mais du conflit peut aussi s'élaborer un projet de soins à partir des regards divergeants : « à la condition de la constitution préalable d'une confiance et d'une certaine bienveillance »p4.

La conflictualité psychique est une notion structurante du fonctionnement et se manifeste par l'expression d'exigence interne en opposition et de force pulsionnelle antagoniste.

Le conflit lui est la constatation d'une opposition entre personnes, en tant qu'il est chargé d'émotions comme la colère, la frustration ou la tristesse. Ainsi la première est une dynamique psychique quand le deuxième renvoie à des manifestations visible.

L'auteur nous explique que « l'absence de conflictualité institué génère donc du conflit, car les différences et les particularismes étant peu entendus, on négocie avec soi plus qu'avec l'autre »p6

Ainsi il faudrait établir une conflictualité consentie qui permettrait à chacun de sortir de sa position pour nuancer, avancer, rencontrer les autres et pouvoir travailler ensemble.

Cela sous entend qu'il est de la responsabilité de l'institution d'établir un cadre permettant la conflictualité consentie, de faire rentrer dans les habitudes, dans la culture de travail en soins palliatifs, de parler de ses conflictualités psychiques pour négocier avec les autres plutôt qu'avec soi et pouvoir progresser conjointement.

Au delà des soins palliatifs, cette idée de conflictualité consentie apporterait une amélioration notable des rapports soignants/soignés si elle était introduite dans la culture soignante générale.

Pour Véronique Averous qui écrit dans cette même revue, les soins palliatifs pourraient constituer le « paragon » des disciplines conflictuelles.

En effet, bien que ce secteur de soins se particularise par la prise en compte tous les paramètres qui constituent l'identité de la personne et l'ensemble des souffrances, il semble de plus en plus difficile de défendre l'idée d'une mort dite naturelle dans un monde où la technique est normalisée.

Et comme dans les autres domaine, la maîtrise et le pouvoir médical ne cèdent finalement pas si facilement même dans les soins palliatifs, qui se médicalisent inexorablement.

Le malade est pacifié par les psychotropes, et l'auteur se demande si c'est « par la honte projective, un besoin de dompter la mort d'autrui »¹⁷

On peut en effet remarquer que l'on qualifie de « confortable » le patient lorsque le cri de sa détresse existentielle est tu par des molécules puissantes.

Cela pose question sur notre capacité en tant que soignant, à réussir à confronter nos propre conflictualité et nos propre représentation de la « bonne » mort.

Il est préférable selon l'auteur qu'il y ait un conflit thérapeutique plutôt qu'un consensus mou pour ne pas arriver « à la dérive d'une compromission dans les deux directions qui était celle contre lesquelles les soins palliatifs luttait : la surmédicalisation de la fin de vie et l'euthanasie ». p 22

Ainsi les soins palliatifs ne sont pas à l'abri de la position d'autorité et de maîtrise de la médecine malgré leur lutte pour en sortir.

17 Véronique Averous, « Les soins palliatifs : une histoire de conflit entre toute puissance et condition d'existence en détresse », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N°137 Juin 2019 p 22

c) Des pistes de résolution

Savoir délibérer, savoir affronter les conflits est possible.

« *Plusieurs méthodes qui reposent toutes sur la reconnaissance de l'autre, l'échange, la mise en parole avec un tiers et l'instauration d'un climat qui permet à l'intersubjectivité empathique de s'exprimer* »¹⁸

Il semble revenir souvent que dans des situations complexes conflictuelles, nous ne pouvons trouver de solutions seul.

C'est peut être là la clé pour assouplir les discussions entre tous les acteurs d'une fin de vie et trouver des solutions qui dépassent la somme des énergies présentes, discuter ensemble en reconnaissant la vulnérabilité de chacun.

Isabelle Marin nous donne l'exemple des conseils de famille organisés par le médecin, au moment de l'évolution de la maladie pour les informer et construire un consensus sur le projet de soins avec eux et avec le malade.

Cet outil permet une meilleure communication avec la famille, mais aussi une réelle rencontre entre chacun, en anticipant l'information et la communication, on prévient également les conflits potentiels.

Il existe aussi dans la clinique transculturelle, la mise en place d'un cadre de médiation pour établir des ponts entre les différents mondes en présence, le médiateur étant issu de la même sphère culturelle que le patient.

Dans l'exemple d'une prise en charge avec une famille juive tunisienne, cela a permis au médiateur de mobiliser un principe culturel fort qu'est la *tsedaka*, pouvant correspondre à la charité associée à une notion de justice. Le mari de la malade était resté au pays pour venir en aide aux enfants démunis de son village pendant qu'elle entrait en phase palliative. Il accomplit une *mitsva*, un commandement auquel nul ne peut se dérober. En écoutant l'histoire de la famille, le médiateur a reconnu ces principes et mis des mots sur leur histoire en faisant appel à la langue de la tradition. Il a mobilisé un levier qui faisait sens pour la patiente, et cela a aussi permis de faire entendre à l'équipe les raisons profonde de certaines décisions comme l'absence du mari auprès de sa femme.

Créer une passerelle culturelle a participé à la construction d'un lien entre l'équipe et la patiente, qui a pu reprendre sa place de sujet. Les non-dits ont pu être abordés et le dialogue, au sein de l'équipe et de la famille et entre eux s'est réinstaurée.¹⁹

18 Pierre Canoui, « A propos de l'usage des conflits », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N°137 Juin 2019 p 33

19 M.Benouaich; J.Revnic; S.Bouznah; C.Mannoui « La médiation interculturelle dans l'accompagnement des patients migrant en fin de vie », *Jusqu'à la vie accompagnée la mort*, n°123, 2005, p25 à 38

V. CONCLUSION

Les soins palliatifs placent la dignité dans la solidarité et dans l'accompagnement des proches pour les aider à vivre les moments difficiles de la fin de vie, plutôt que de procéder à une mise à l'écart de la société.

Si je retiens une chose de ce travail de recherche, c'est bien que nous avons tous, patient famille soignant, des limites dans notre individualité, mais aussi une richesse culturelle singulière. Ces limites peuvent nous emmener au conflit, mais les reconnaître nous permet d'avancer, de chercher à travailler collectivement et d'en sortir.

S'il est indéniable que notre rôle de soignant en soins palliatifs est de reconnaître et d'accompagner la vulnérabilité et la complexité des différents rapports à la mort, nous sommes finalement peu armés pour dépasser nos valeurs et appréhender celles de l'autre.

Or c'est bien là que se joue nombre de conflits avec la famille en lien avec la culture et la spiritualité dans les situations complexes de fin de vie.

Restituer la place du groupe, de la famille, de la communauté comme une part de l'identité du patient nous pousse à réinsérer l'entourage dans ses droits et dans notre devoir d'accompagnement envers eux.

La décision finale reste de la responsabilité médicale lors d'une prise en charge en fin de vie mais introduire plus en amont la famille dans la participation aux réflexions permettrait d'établir plus de liens, d'échanger sur les valeurs de chacun motivant les positionnements et ainsi en permettre l'évolution.

Promouvoir les compétences transculturelles des soignants, c'est-à-dire leur capacité à acquérir des connaissances et un savoir-faire pour des soins de qualité à des patients d'origines socioculturelles et linguistiques diverses serait un premier pas pour améliorer les soins.

Mais à mon sens, cela permettrait surtout aux soignants de repérer quand leurs aptitudes ne sont plus suffisantes et demander de l'aide.

Ainsi le rôle d'un tiers (un médiateur) est primordial quand nous atteignons nos limites dans le soutien et la prise en charge d'un patient doté d'une culture et une spiritualité différente.

« Science sans conscience n'est que ruine de l'âme »

Rabelais dans « Pantagruel »

BIBLIOGRAPHIE

1. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soin/73236>
2. HAS -Présentation générale rbpp santé mineurs jeunes-majeurs 2018-3
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf
3. Journal officiel de la république française – 29 Nov 1964 – 10677 – Constitution de l’OMS
4. SFAP - Définition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france
<https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
5. Barreau, J.-M. (2020). Pour une culture palliative ? Fragilités et vulnérabilité. *Théologiques*, 28(1), p 8
6. RICOT Jacques, « Histoire et éthique des soins palliatifs », *Cités*, 2016/2 (N° 66), p. 49-58. DOI : 10.3917/cite.066.0049.
URL : <https://www-cairn-info.accesdistant.sorbonne-universite.fr/revue-cites-2016-2-page-49.htm>
7. Mannoni Christine , « Penser l'humain dans sa différence, jusqu'à la mort :réflexions générales sur la notion d'accompagnement palliatif et de culture », *Médecine palliative* , (2009) 8, p.51.
8. Fortin, S. & Le Gall, J. (2021). Présentation : fin de vie et mourir contemporains.*Anthropologie et Sociétés*, 45(1-2), 15–24
<https://doi.org/10.7202/1083791ar>
9. Viallard, Marcel-Louis ; Morel, Vincent « *Pour une approche transculturelle du soin : soigner l'homme, nécessite de le comprendre* » *Médecine palliative*, 2008, Vol.7 (3), p.117-118
10. Bruno Saintôt « *Ressources spirituelles du soin* « *Dans Études* 2020/9(Septembre), pages 71 à 80
11. GUELLETTE J.M, « *La spiritualité, une dimension du soin* », *Éthiques et théologie du monde* 2021/HS p77 à 92
12. COLLAUD Thierry, « *Le rôle des témoins dans la dimension spirituelle du prendre soin* », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2011/4 (Vol. 26), p. 333-338.
URL : <https://www-cairn-info.accesdistant.sorbonne-universite.fr/revue-infokara-2011-4-page-333.htm>

13. Barreau, Jean-Marc. "Considérations sur l'abus spirituel dans un contexte de soins palliatifs." *Criminologie (Montréal)* 55.1 (2022): 13–34. Web.
14. Merot, Nicolas ; Pourchet, Sylvain « Affaire Vincent Lambert : l'émergence des droits des proches », *Médecine palliative*, 2014, Vol.13 (1), p.39-43
15. Sophie Trarieux-Signol « Regards croisés médecins/juristes sur l'affaire Vincent Lambert » *Medecine Palliative* vol 15 (2016) p 105-110
16. Eric Kiledjian,« Du conflit à la conflictualités en soins palliatifs », *Jusqu'à la mort accompagner la vie* , N°137 Juin 2019 p 4-9
17. Véronique Averous,« Les soins palliatifs : une histoire de conflit entre toute puissance et condition d'existence en détresse », *Jusqu'à la mort accompagner la vie* , N°137 Juin 2019 p 22
18. Pierre Canouï, « A propos de l'usage des conflits »,*Jusqu'à la mort accompagner la vie* , N°137 Juin 2019 p 33
19. M.Benouaich; J.Revnic; S.Bouznah; C.Mannoui « La médiation interculturelle dans l'accompagnement des patients migrant en fin de vie », *Jusqu'à la vie accompagnée la mort*, n°123, 2005, p25 à 38