

« La personne humaine face à la souffrance »

**« Quelles réponses la science et les chrétiens
peuvent-ils apporter au problème de la souffrance ? »**

Jean-Marie Maloteaux

« La science et les chrétiens en face de la souffrance »

Cette soirée est organisée à l'initiative de membres du personnel des Cliniques St Luc et de la Faculté universitaire, lesquels m'ont demandé d'introduire brièvement le problème de la souffrance et de la réponse que la science et les chrétiens peuvent y apporter.

Les hôpitaux sont évidemment des lieux où la douleur et la souffrance sont toujours très présentes et où l'on peut rencontrer tous les degrés de la détresse humaine. Le personnel des hôpitaux, confronté à la souffrance humaine, essaie de la comprendre et de la soulager.

Tous les membres du personnel et j'entends par là le personnel au sens très large : infirmiers, infirmières, médecins, aides-soignants, brancardiers, techniciens, kinésithérapeutes mais aussi les secrétaires, aumôniers, assistants spirituels, bénévoles, les étudiants ... tous sont amenés à partager un peu cette souffrance, mais en tant que professionnels, ils doivent aussi prendre une distance par rapport à elle pour poser les gestes justes qui ne peuvent pas être guidés par l'émotion.

Comment répondre à la douleur et à la souffrance ? Et tout d'abord, quelle différence entre douleur et souffrance. Il y a beaucoup de définitions existantes et elles se recoupent parfois.

La douleur est souvent limitée dans le temps. C'est une perception sensorielle ; il y a des nerfs et des structures nerveuses qui transmettent la douleur. Quant à *la*

souffrance, elle est plus globale, plus profonde et souvent plus durable. On dit qu'un malade a mal à tel ou tel endroit du corps mais on dit qu'il est souffrant ; c'est toute la personne humaine qui est concernée par la souffrance. On considère que la souffrance peut être physique ou psychique, bien que ces deux aspects coexistent souvent.

Je crois qu'il n'est pas nécessaire de définir la *douleur physique* : nous l'avons tous expérimentée et nous savons tous ce que cela représente : un mal éprouvé dans son corps, localisé, parfois insupportable. Certaines douleurs – en général peu intenses ou brèves – sont qualifiées d'« utiles » parce qu'elles constituent une alarme et poussent le sujet à réagir. Mais la plupart du temps, les douleurs physiques sont inutiles, elles n'ont pas de sens et accompagnent une maladie qui progresse insidieusement ; les douleurs du cancer qui ronge les tissus et épuise le malade ne sont d'aucune utilité : c'est un mal en soi.

Il est clair de nos jours que la douleur, quelle que soit son origine, quelle que soit sa durée et son intensité doit être combattue. Les progrès scientifiques et médicaux sont énormes dans ce domaine : des médicaments antalgiques puissants existent, le personnel médical est formé à leur utilisation, il y a des équipes spécialisées en algologie, des anesthésistes qui maîtrisent diverses techniques...

C'est devant ces douleurs physiques que nous sommes, nous les soignants, le mieux armés même s'il y a toujours des situations où l'on n'est pas assez efficace ou pas assez attentif (je pense à la douleur des nouveaux-nés ou des petits enfants qui est parfois difficile à évaluer).

La *douleur psychique*, ou souffrance psychique, est par contre beaucoup plus difficile à définir ; elle est aussi souvent plus difficile à percevoir, à comprendre et plus difficile à soulager. La souffrance psychique que peut éprouver une personne est souvent globale, constituée d'un mélange d'angoisse extrême, de crainte de la mort, de dépression, de sentiment d'échec, de crainte de perdre sa dignité. La représentation de soi est dégradée, parfois irréversiblement ... Dans la souffrance psychique, c'est le « moi profond » qui est concerné, c'est une blessure intime de l'ordre de celle que peut éprouver une personne humiliée. Dans beaucoup de situations, en particulier à l'hôpital, cette souffrance, lorsqu'elle se prolonge, s'accompagne de grande fatigue, de lassitude. Le malade dira souvent qu'il n'a plus le courage de lutter, plus le courage de vivre... Face à cette souffrance psychique, on dispose aussi de médicaments, de tranquillisants, d'antidépresseurs etc..., mais nous savons que les médicaments ne suffisent pas et que ces patients ont besoin d'une aide d'un autre niveau.

Cette souffrance a-t-elle un « sens » ? Il faut s'entendre sur le mot « sens ». Si on veut dire par là une signification et un intérêt propre, s'il faut la tolérer, ma réponse de médecin serait non : la souffrance n'a pas d'intérêt, pas de valeur intrinsèque. On doit, selon moi, toujours tenter de la réduire.

Si par « sens » on veut par contre parler de l'expérience que l'on peut rétrospectivement tirer d'une souffrance vécue par soi-même ou par un proche, alors il est certain que l'on peut sortir grandi de la lutte menée pour traverser des épreuves. Mais je parlerais plutôt de la conséquence que la souffrance a eue sur l'homme qui l'a endurée plutôt que du sens que cette souffrance avait pour lui. Il est certain que face à un malade qui traverse dignement une période de souffrance, on éprouve une grande empathie voire une certaine admiration. La souffrance est subie, elle s'impose le plus souvent au malade ; c'est la lutte qu'on lui oppose qui a un sens. Cette lutte, c'est le malade qui la mène, mais le rôle des soignants est de l'y aider.

Comment organiser cette aide plus globale et essayer de répondre à la souffrance ? Une des pistes suivies, entre autres dans nos Cliniques, consiste à créer des groupes multidisciplinaires, des « centres », qui, à côté de solutions techniques de plus en plus évoluées, permettent une réponse particulière et spécifique à certaines situations. On y trouve toujours la préoccupation scientifique d'une part et la dimension humaine d'autre part. Voici cinq ou six exemples concrets d'un accompagnement de soins, spécifique à certaines souffrances :

- Premier exemple : les soins palliatifs évidemment, qui proposent l'accompagnement en fin de vie du malade et le soutien des membres de la famille au domicile ou à l'hôpital. A un certain stade on fixera des limites aux soins, pour éviter l'acharnement thérapeutique et accompagner le malade jusqu'au bout de son voyage.
- Deuxième exemple : le centre d'algologie ou centre de lutte contre la douleur. Les soignants y ont la tâche difficile d'aider des malades qui ont derrière eux un long parcours, des douleurs rebelles et souvent des échecs thérapeutiques répétés.
- Troisième exemple de coordination des soins : les traitements en oncologie pédiatrique, c'est-à-dire le traitement des leucémies et cancers de l'enfant. Il faut pouvoir écouter ces enfants et leur famille et pouvoir trouver les mots justes pour les accompagner dans des situations parfois extrêmement pénibles. Je cite cet exemple car certaines réponses proposées à la souffrance ne sont pas d'ordre médical. L'aide apportée aux enfants malades peut aussi consister à mettre à leur disposition une école dans l'hôpital ou encore à les distraire, à les faire sourire. Nous sommes régulièrement témoins du réconfort que l'artiste-clown (et son équipe) qui travaille dans les Cliniques peut apporter à un enfant ou à une famille lorsqu'à un stade terminal de la maladie il parvient encore à faire sourire un enfant malade qui était épuisé par une souffrance et des douleurs prolongées.
- Autre exemple d'une prise en charge de souffrance psychique surtout : le centre de revalidation neuropsychologique où on aide des malades dont les fonctions cérébrales ont été atteintes après un accident de la route ou une thrombose vasculaire. Ces patients sont diminués, ils doivent réapprendre. Les soignants doivent être adroits et attentifs au passé de ces malades. Le rôle des logopèdes, des assistants sociaux et des psychologues est évidemment très important.
- Autre exemple encore : l'aide apportée par les membres du service de gynécologie et d'autres services d'ailleurs (généticiens, pédiatres) aux couples en difficultés de procréation. Inutile de dire, face à des questions aussi intimes, combien l'écoute est essentielle et combien la multidisciplinarité est une richesse.
- Dernier exemple que je voudrais citer, et je suis là à ce titre, c'est la Commission d'éthique. La commission d'éthique tente d'aider les soignants dans leur prise de décision : elle est aussi un lieu de réflexion pluraliste où on s'efforce de considérer le malade dans sa globalité et où chacun peut s'exprimer en conscience.

Dans tous les exemples de structures que je viens de citer, vous avez compris que les aspects scientifiques sont toujours doublés d'une dimension humaine dans la prise en charge de chaque cas particulier.

Dans la prise en charge de la souffrance, nous fonctionnons par analyse des situations individuelles, au cas par cas, dans le respect des règles et des lois d'une société qui progresse (je pense à la loi sur les droits du patient par exemple) et dans le respect de chacun.

Nous travaillons dans un milieu fortement multidisciplinaire, pluraliste et multiculturel, où l'écoute et le dialogue avec le patient et avec les membres de l'équipe soignante sont essentiels pour progresser et prendre une décision juste.

Alors, quelle réponse particulière un chrétien peut-il avoir face à la souffrance ?

Je répondrais : encore plus d'écoute et d'attention, encore plus de respect des autres et de leurs convictions, encore plus de souci d'humanité et de spiritualité dans l'accompagnement des malades. Le rôle et l'importance de cet accompagnement spirituel ont été rappelés au cours de la réunion organisée par l'abbé Guibert Terlinden à l'occasion des 10 ans du Carrefour spirituel en février 2006. On y a rappelé que l'accompagnement spirituel faisait partie intégrante de la qualité des soins.

Le souci de mettre cette dimension spirituelle au centre de l'hôpital a été concrétisé par la place centrale qui a été donnée au Carrefour spirituel que je viens d'évoquer. C'est un lieu d'accueil, d'écoute et de partage, ouvert à tous, dans le hall de l'hôpital. Ce souci a été concrétisé aussi par l'Espace recueillement ouvert aux divers cultes et philosophies dans le bâtiment récent de l'Institut Albert et Elisabeth à côté des Cliniques.

L'objectif commun à tous les soignants est le suivant : soulager la souffrance sous tous ses aspects, en utilisant correctement les médicaments et les progrès techniques à notre disposition, en veillant aux dimensions humaine et spirituelle dans le respect des convictions de chacun.

C'est un rôle difficile au quotidien et nous sommes heureux que l'Eglise soit à l'écoute de notre travail quotidien, de nos objectifs et de nos difficultés.