Pour une prise en soins globale et intégrative

Pierre-Yves Brandt

Professeur de psychologie de la religion à l'Université de Lausanne

Résumé : La tâche d'accompagnement spirituel en milieu de santé est en pleine transformation dans nos sociétés occidentalisées. Différents signes en sont l'expression. Dans le monde hospitalier, tout d'abord, où les aumôniers tendent en de nombreux endroits à devenir des accompagnants spirituels dont l'appartenance confessionnelle n'est plus affichée et dont les compétences sont mises au service de tous. Dans les dispositifs de soins envisagés plus largement, ensuite, où d'autres acteurs présents dans ces dispositifs (médecins, infirmières, assistants sociaux, psychologues, etc.) cherchent comment intégrer la spiritualité dans les soins. Il en résulte divers modèles de prise en soins de la spiritualité dont la mise en œuvre s'étend hors du monde des hôpitaux. On en trouve des expressions dans des établissements qui accueillent des personnes âgées, par exemple. Plus récemment, des expériences en cours cherchent également comment intégrer la spiritualité dans les soins à domicile. Toutes ces démarches invitent à préciser ce que l'anglais désigne par « *spiritual care* ». C'était notamment l'enjeu du colloque international intitulé « Clinique du sens » qui s'est tenu à l'Université de Lausanne les 14 et 15 novembre 2019. Le texte qui suit propose quelques pistes de réflexion en vue d'une prise en soins globale et intégrée de la personne souffrante. Ces pistes ont pour but de baliser le débat sous-jacent aux diverses interventions qui ont pris place durant ce colloque.

Mots-clés : *spiritual care*, aumôniers, accompagnants spirituels, spiritualité, religion, soins, approche globale et intégrative, *meaning-making*.

1 La transformation du rôle des aumôniers

Commençons par la transformation du rôle des aumôniers. Il était courant, au siècle passé, que l'aumônier d'hôpital soit un prêtre ou un pasteur, visitant les malades au nom d'une confession religieuse précise : protestant, catholique, juif, musulman, etc. Il venait offrir un cadre interprétatif de la souffrance et de la maladie propre à la confession religieuse qu'il représentait. Cette interprétation s'exprimait par des paroles, des célébrations liturgiques et des actes rituels. Cette forme d'aumônerie existe encore dans bien des endroits. C'est notamment le modèle officiellement en vigueur en France ou en Belgique. Mais dans d'autres pays, l'expression de l'appartenance confessionnelle par les aumôniers s'est estompée, lorsqu'ils se rendent auprès des malades, au profit d'une action centrée sur le patient, à l'écoute du système de références du

malade. La démarche n'est plus confessionnelle, mais à destination de tous. Cette évolution peut être le propre choix des services d'aumônerie qui estiment que c'est ainsi qu'ils continueront à être au service de tous ; elle peut aussi s'opérer sous la contrainte des autorités politiques ou des directions d'institutions hospitalières. Parfois les deux facteurs se combinent pour pousser à la transformation. Il y a ici une grande diversité de formes, en fonction des contextes locaux variés. Par exemple, au Centre hospitalier universitaire du canton de Vaud (CHUV) à Lausanne (Suisse), les aumôniers ont décidé il y a deux ans de s'appeler « accompagnants spirituels ». L'obligation d'adopter une posture non-confessionnelle résultait d'un choix politique plus ancien : suite à l'adoption d'une nouvelle Constitution par le canton de Vaud en 2003, l'obligation avait été adressée aux Eglises protestante et catholique par les autorités politiques du canton d'assurer les diverses tâches d'aumônerie de manière œcuménique au service de la population dans son ensemble. A l'hôpital, le service d'aumônerie, devenu œcuménique, a donc pour mission d'être au service de tous les patients. Reste que, dans ce contexte, le choix de s'appeler « accompagnants spirituels » plutôt qu'aumôniers est une décision qui a été prise par le service d'aumônerie lui-même. Or l'aumônerie du CHUV n'est pas la seule à opérer une transformation du rôle des aumôniers. Pour nous aider à éclairer ce qui se joue dans ce type de transformation, il vaut la peine de comparer divers contextes où des processus similaires se passent. Les contributions de Hetty Zock (2020) et de Lars Danbolt et Hans Stifoss-Hanssen (2020), dans ce volume, apportent des éclairages intéressants sur les transformations du rôle d'aumônier aux Pays-Bas et en Scandinavie, deux régions d'Europe où le degré de sécularisation de la société est très avancé.

Cependant, redéfinir le rôle de l'aumônier ne peut pas s'opérer sans que cela ait un impact sur le rôle des autres intervenants du monde de la santé. Si un service d'aumônerie se transforme en service de « *spiritual care* », il va falloir préciser ce que l'on entend par là et ce qui fait la spécificité de l'aumônier ou accompagnant spirituel dans ce cadre. En effet, une tension se manifeste dans le monde des soins en ce qui concerne la manière dont est envisagée la prise en soins de la spiritualité : faut-il en faire la spécificité d'un service de l'hôpital dès lors habilité à s'appeler « Service de soins spirituels », comme c'est par exemple le cas au Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM), ou faut-il considérer que c'est la tâche de tous et implanter une prise en soins globale de la personne dans tous les services de l'hôpital ? Il importe donc de préciser ce que l'on appelle « *spiritual care* ».

2 Que faut-il appeler *spiritual care* ?

Parce que le monde anglophone parle de « *spiritual care* », on a pensé qu'il suffisait de traduire en français « spiritual » par « spirituel », voire « *spiritual care* » par « soins spirituels ». C'est ainsi que les aumôniers d'hôpitaux du Québec se sont renommés en 2006 « intervenants en soins spirituels » et se sont regroupés dans l'*Association des intervenants et intervenantes en soins spirituels du Québec (AIISSQ)*[1].

Mais que recouvre le terme « spirituel » ? Il y a d'abord un problème de terminologie, notamment quand on tente de traduire ce terme d'une langue dans une autre. En

1. Cf AIISSQ (s.d.).

néerlandais, par exemple, on préfère utiliser le terme « *geestelijk* » que le terme « *spiritueel* », qui existe aussi, lorsqu'il s'agit de parler d'accompagnement spirituel. En effet, le terme « *spiritueel* » risque de faire penser aux trolls, aux fantômes, au monde des esprits, donc à des phénomènes bizarres et paranormaux plutôt qu'à l'accompagnement existentiel de la vie intérieure de la personne. En allemand aussi, l'accompagnement spirituel sera une « *geistige Begleitung* » et non une « *spirituelle Begleitung* », parce que là aussi « *spirituell* » risque d'orienter vers une pratique peu engagée dans le concret de la vie.

En parlant de « soins spirituels », on risque donc une compréhension étroite, « spiritualiste » de l'accompagnement spirituel. Or, ce que les aumôniers de la santé, devenus en certains lieux accompagnants spirituels ou intervenants en soins spirituels, cherchent à offrir, c'est un accompagnement de la personne toute entière dans son expérience de la souffrance, de la maladie et de la finitude. Pour rendre compte de cette tâche, il vaut la peine de vérifier que les termes de « spiritualité » et « d'accompagnement spirituel » sont bien les plus appropriés dans le contexte où l'on se trouve. On peut en effet se demander si, dans certains cas, on ne ferait pas mieux, en s'inspirant de Viktor Frankl (2019) et de l'Ecole française d'analyse et de thérapie existentielle (EFRATE), de parler d'accompagnement « existentiel ».

Pour prolonger ce questionnement, rappelons brièvement ce que recouvre le terme « spiritualité » dans le contexte de la santé. Dans ce contexte, comme l'exprime l'extrait suivant tiré d'un texte écrit par deux psychiatres (Josephson et Wiesner, 2004), le terme « spiritualité » tend à englober le terme « religion » :

> « Les termes religion et spiritualité sont souvent utilisés comme synonymes, mais sont en réalité des aspects distincts, quoique liés, de l'expérience de vie. Dans son usage général, le terme *spiritualité* se réfère à la connexion entre soi et des réalités plus grandes que soi ou plus grandes que l'univers matériel. Il s'agit d'un concept englobant (*umbrella concept*) dans lequel la catégorie spécifique de la *religion* est englobée. La tendance à croire que l'existence est plus que le matériel – que la vie comporte un élément spirituel – est codifiée dans diverses religions par des croyances et des événements historiques, ou des principes, qui sont habituellement documentés sous forme écrite (Ecritures saintes). Les religions formalisent les expériences de l'individu spirituel. Leurs modes d'expression comprennent des éléments cognitifs (croyances et théologie) et des éléments comportementaux, tels que des expériences rituelles et spirituelles (par exemple, la prière et les services religieux). Ces expressions religieuses sont généralement codifiées et, en tant que telles, inévitablement liées à des traditions spécifiques. » [2] (Josephson et Wiesner, 2004, p. 16).

Cette définition contraste avec le fait que, du point de vue des traditions religieuses, la spiritualité est généralement incluse dans religion. Dans le christianisme, par exemple, on peut distinguer une spiritualité franciscaine d'une spiritualité ignacienne ou carmélitaine. On peut parler d'une spiritualité piétiste ou charismatique. Dans l'islam, on

2. Ma traduction.

peut distinguer diverses formes de spiritualités soufies. Ce renversement du rapport d'inclusion qui englobe la religion dans la catégorie plus vaste de la spiritualité n'est pas réservé au monde de la santé. Il est caractéristique de la distance prise par un grand nombre de nos contemporains à l'égard des institutions religieuses ; il est aussi caractéristique de l'individualisation des systèmes de croyances et de pratiques dans nos sociétés occidentalisées. Nous vivons « à l'ère de l'ego » (Stolz, Könemann, Schneuwly Purdie, Englberger et Krüggeler, 2015), à une période où certains demandent qu'on reconnaissent qu'ils sont spirituels mais pas religieux. Le développement du « *spiritual care* » s'inscrit dans cette mouvance. Il est l'expression du souci d'accompagner tous les patients dans l'expérience de la souffrance en reconnaissant le droit de chacun d'inscrire cette expérience dans son propre système de sens et de valeurs. L'exercice de cet accompagnement ne doit pas être entravé par des questions d'affiliations religieuses. On reconnaît donc au patient le droit d'avoir une vision du monde et un système de sens et de valeurs qui ne coïncident pas forcément avec ceux des traditions religieuses. C'est cette vision du monde et ce système de sens et de valeurs que l'on va appeler la « spiritualité du patient ». En ce sens, la diversité des spiritualités déborde la diversité des spiritualités ancrées dans des traditions religieuses.

Mais le monde de la santé ne se contente pas de reconnaître que la compréhension de la santé et de la maladie comporte aussi une dimension spirituelle. Il associe également le concept de « spiritualité » à celui de « bien-être ». Ainsi, en 1975 aux Etats-Unis, la « Coalition nationale interdénominationnelle sur le vieillissement » (National Interfaith Coalition on Aging) définissait le bien-être spirituel (*spiritual well-being*) comme « l'affirmation de la vie en relation avec Dieu, soi, la communauté et l'environnement, qui nourrit et célèbre la complétude (*wholeness*) »[3] (cité par Ai, 2000, p. 3). Elle en tirait comme conséquence qu'il faut donc faire des efforts pour améliorer le « *spiritual care* » auprès des patients âgés. Cette définition date de 1975 aux Etats-Unis. Il est évident que la reconnaissance de la diversité des formes de spiritualités conduit à relativiser la généralité de cette définition : toutes les formes de spiritualités n'incluront pas la relation à Dieu, quelle que soit la manière dont on définit ce terme, dans la définition du bien-être spirituel. Reste que le souci de favoriser le bien-être spirituel est devenu une préoccupation qui n'est pas réservée à l'aumônier ou à l'accompagnant spirituel. Dans de nombreux pays, en effet, la prise en compte de la spiritualité est revendiquée aussi bien par des médecins, par des infirmières ou infirmiers, par des psychologues ou par d'autres soignants encore. De plus en plus, les réflexions qui accompagnent la mise en place de modèles de soins intégrant la spiritualité soulignent que personne ne peut prétendre assurer seul le « *spiritual care* » du patient. C'est une affaire d'équipe soignante et il s'agit donc d'apprendre à travailler en équipe.

Dès lors, comment collaborer entre soignants, médecins, aumôniers, pour « célébrer la complétude », « l'entièreté » de la personne ? Avec comme corollaire la question de préciser quelle est la spécificité de la tâche de l'aumônier ou de l'accompagnant spirituel dans une équipe soignante.

3. Ma traduction.

3 Intégrer la spiritualité dans les soins ?

Dans de nombreuses publications consacrées à la prise en compte de la dimension spirituelle des soins, il est courant de dire qu'il s'agit d'« intégrer la spiritualité dans les soins ». C'est par exemple le sous-titre que donne Stéfanie Monod-Zorzi à son ouvrage sur les soins aux personnes âgées : « Soins aux personnes âgées : intégrer la spiritualité ? » (Monod-Zorzi, 2012), reflétant ainsi une préoccupation croissante dans le monde des soins. Cette préoccupation conduit à un questionnement exprimé par le point d'interrogation qui ponctue le sous-titre de son ouvrage. En effet, au moment où certains acteurs du monde de la santé passent d'une approche biomédicale à une approche biopsychosociale de la santé sous l'impulsion de Engel (1977), la question se pose de savoir si la spiritualité est bien prise en compte par ce changement de perspective. En lisant attentivement Engel, on pourrait entendre que le système de sens du patient, y compris les aspects religieux et spirituels de ce système de sens, est inclus dans le modèle biopsychosocial de soins, du fait que le contexte social et culturel est pris en compte pour interpréter la maladie et la manière de la traiter. Engel parle à ce propos de la maladie comme d'un « *problem of living* », expression pas facile à traduire. Faut-il traduire par « problème de vie », « problème de vivant », « problème de vivre », « difficulté de vivre » ? Quel que soit le choix effectué, on pourrait donc entendre que la dimension spirituelle est prise en compte dans son modèle. Pourtant, à l'image de Sulmasy (2002), certains pensent que ce n'est pas suffisant et proposent d'ajouter explicitement dans le modèle de soins une dimension supplémentaire correspondant aux aspects spirituels de la personne prise dans sa totalité et, par conséquent, d'adopter une approche biopsychosociale *et* spirituelle.

Quelle que soit la position adoptée, cette discussion tend à faire penser que la spiritualité est une dimension qui peut être ou non intégrée dans les soins. Or, cette manière de parler risque de provoquer des malentendus. Tout d'abord, l'idée que l'on peut intégrer ou non la dimension spirituelle dans les soins laisse entendre qu'il pourrait d'un côté y avoir un soin de base sans intégration de la dimension spirituelle et de l'autre un soin enrichi, un « soin de base accompagné d'un soin spirituel », ce qui risque de conduire à l'idée que l'intégration de la spiritualité dans les soins serait réservée à ceux qui peuvent se la payer, les patients riches ou les patients des pays riches. Elle serait une composante d'un soin de luxe : certains établissements offrent parmi leurs prestation un accompagnement spirituel.

Un autre malentendu consiste à envisager la prise en compte de la dimension spirituelle dans les soins comme l'adjonction d'un point de vue supplémentaire sur le patient. Pour penser le traitement, on ajouterait donc un spécialiste supplémentaire, qui aidera à prendre en considération des facteurs propres à la dimension spirituelle pouvant aider à comprendre l'étiologie d'une maladie ou de comorbidités et offrir des ressources supplémentaires pour le traitement. Dans ce cas, intégrer la spiritualité dans les soins aurait pour conséquence l'adjonction d'un intervenant supplémentaire dans l'équipe soignante. Avec pour conséquence, une fois encore, que l'intégration de la spiritualité dans les soins constituerait un luxe qu'on ne peut pas se permettre quand on a des moyens financiers restreints.

Alors, je ne vais certes pas nier que la maladie, la souffrance ou la proximité de la mort peuvent prendre un sens spirituel ou religieux pour certains patients plus que pour d'autres. Il est évident que ce sont les patients qui accordent un sens spirituel ou religieux à la maladie, la souffrance ou la proximité de la mort qui bénéficieront tout particulièrement de la possibilité de rencontrer un aumônier ou un accompagnant spirituel pour en parler et cheminer avec ce soutien. Mais si c'est le seul moment où la spiritualité du patient est prise en considération par l'équipe soignante, comment pourrait-on alors prétendre qu'on a ainsi intégré la spiritualité dans les soins ? On aura alors juste juxtaposé la prise en considération de la spiritualité du patient à des soins qui, par ailleurs, ne l'intègrent d'aucune manière. Cette forme d'accompagnement spirituel est tout à fait compatible avec un modèle biomédical de prise en soins et n'oblige ni à adopter un modèle biopsychosocial ni un modèle biopsychosocial et spirituel.

Pour éviter ce type de malentendus qui considèrent la spiritualité comme une dimension optionnelle dans les soins, une dimension qui peut être prise en compte ou non suivant qu'on en a le temps et les moyens ou non, il vaut peut-être mieux parler d'approche globale et intégrative du patient que d'intégration de la dimension spirituelle dans les soins.

4 Pour une approche globale et intégrative de la personne

Ce que je propose, c'est donc de ne pas considérer la spiritualité comme une dimension qui pourrait être intégrée ou non dans les soins, mais comme la posture fondamentale à partir de laquelle une personne est approchée dans tout ce qui la constitue. Autrement dit, quel que soit le soin apporté, il s'agit d'emblée d'envisager comment le patient est rencontré dans sa globalité, dans son intégralité. En ce sens, le soignant qui estime que la vision du monde du patient n'a pas d'importance pour l'exercice du soin adopte tout autant une forme de spiritualité dans sa posture de soins que le soignant qui considère systématiquement la vision du monde du patient.

Le soin constitue une relation qui s'opère à l'intersection du monde du système de soins et du monde du patient. En ce sens, parler de « *spiritual care* » signifie que nous avons conscience qu'aucun soin, même le plus modeste, ne peut être offert sans se demander comment ce soin participe à l'affirmation d'une vie qui « célèbre la complétude », pour reprendre une formule déjà citée. Si l'expression « *spiritual care* » ne paraissait pas dire cela suffisamment explicitement et risquait donc de prêter à confusion, il serait du devoir des soignants sensibles à l'importance de promouvoir cette approche du patient de chercher une terminologie plus adéquate. Certains ont utilisé les termes « soins holistes » ou « soins holistiques », avec le risque d'activer des connotations New Age attachées au terme « holiste ». Une autre possibilité serait de parler de « soins globaux », au risque d'être trop vague. Puisqu'il s'agit de considérer la personne dans sa complétude, dans son intégralité, je suggère ici de parler d'approche globale et intégrative de la personne. Certains préféreraient peut-être parler d'« approche intégrale », en écho par exemple à l'expression d'« écologie intégrale » qui commence à être en usage aujourd'hui.

Ces considérations résultent en partie d'une réflexion que j'ai menée récemment sur le « *spiritual care* » de personnes âgées vivant dans des zones rurales, à l'occasion de deux conférences que j'ai été invité à donner en Roumanie (Brandt, Dandarova Robert, & Laubscher, 2019). A cette occasion, je me suis plongé dans la situation actuelle des personnes âgées habitant dans les villages d'Europe. De manière générale, les zones rurales se dépeuplent et la population y est vieillissante. De plus en plus de personnes âgées vivent dans des conditions précaires et souffrent de solitude dans des environnements où les services de proximité se péjorent. En France, par exemple, on a inscrit dans les tâches des postiers de campagne la possibilité de prendre un café chez une personne âgée habitant dans un lieu retiré (UNECE, 2017, p. 14). En Roumanie, les soins et services sanitaires de première ligne (*primary care*) sont assurés par les médecins de famille. Cependant, rares sont les villages où réside un médecin de famille. Les personnes âgées ayant besoin de soins sont donc dépendantes de leur entourage pour se rendre dans un cabinet médical dans une autre localité. Celles qui ne peuvent pas compter sur des proches se retrouvent très démunies.

Ce qui m'a frappé, en lisant des études sur le vieillissement de la population dans les zones rurales, qu'il s'agisse de rapports européens rédigés par des instances politiques (UNECE, 2017) ou l'OMS (Rotar Pavlič, Miftode, Balan et Farkas Pall, 2015), ou de travaux scientifiques rédigés par des géographes (Nancu, Guran-Nica et Persu, 2010) ou des spécialistes du vieillissement (Bodogai et Cutler, 2013 ; Coleman *et al.*, 2011 ; Epure et Guran-Nica, 2014), c'est de constater l'absence de mention du rôle que jouent les communautés religieuses. Pourtant, dans certains environnements comme la Roumanie par exemple, chaque village est encore visité très régulièrement par un prêtre ou un pasteur. Dans ce cadre, le « *spiritual care* » auprès des personnes âgées se confond encore avec un « *pastoral care* ». Lorsque le prêtre ou le pasteur de campagne trouve dans un village isolé une personne âgée dans un état de santé préoccupant, peut-il se contenter de s'occuper de sa vie spirituelle au sens étroit du terme ? N'est-il pas inévitablement confronté à l'obligation d'une prise en considération globale de la personne et de ses besoins ? Il ne parlera peut-être pas beaucoup de Dieu ou de thèmes de la vie spirituelle au sens strict du terme, mais se souciera de la personne, de sa souffrance. Que serait une visite qui se contente d'une prière et laisse ensuite la personne seule avec les douleurs d'un cancer en phase terminale ou les souffrances associées à une dépression profonde ? Pourtant le prêtre ou le pasteur en question n'a pas la compétence médicale pour prescrire un traitement de la douleur ni la compétence psychologique pour assurer un accompagnement psychothérapeutique. Il va donc lui falloir réfléchir à la manière de faire équipe avec d'autres intervenants pour venir en aide à la personne rencontrée. Sur le plan professionnel, il y a des liens à tisser avec le système de soins et avec le système d'assistance sociale pour voir comment les mobiliser. Il y a aussi au sein de la communauté paroissiale locale des bénévoles qui peuvent s'organiser pour constituer un réseau de solidarité. Il s'agit de faire équipe avec d'autres intervenants qui partagent une vision commune de la prise en soins de la personne souffrante dans sa globalité, dans son intégralité.

J'ai évoqué ici une situation provenant d'un contexte rural dans un pays de l'est de l'Europe. Quel rapport avec le « *spiritual care* » en monde hospitalier ? C'est qu'à mon sens, l'approche ne devrait fondamentalement pas y être différente. Parler

d'accompagnement spirituel, de « *spiritual care* », ne veut pas d'abord dire que l'on intègre un nouveau spécialiste dans une équipe de soins. Dans l'expression « *spiritual care* », le terme « spirituel » devrait plutôt vouloir dire « global », « intégré », « intégratif », ou tout simplement « profondément humain », « humanisant ». C'est cette posture qu'il est impératif que n'importe quel professionnel adopte quel que soit le patient qu'il rencontre.

Quelle est la spécificité de l'aumônier ou de l'accompagnant spirituel dans une telle perspective ? Il n'est pas là pour avoir l'exclusivité de la prise en compte de la vision du monde du patient dans la conversation entre le patient et l'environnement du soin (du « *care* ») dont bénéficie le patient. Au contraire. Certes, l'aumônier ou l'accompagnant spirituel a des compétences pour mener une conversation qui mobilise la vision du monde du patient dans l'expérience que constitue l'expérience de la maladie. Mais l'expression de ces compétences ne devrait pas rester confinée dans l'intimité d'un entretien en tête-à-tête avec le patient. La mission de l'aumônier ou de l'accompagnant spirituel est aussi et peut-être avant tout à destination de l'équipe soignante pour l'aider à ne pas perdre de vue la personne dans sa globalité, avec tout ce qui fait sens pour elle. L'enjeu est que chaque membre de l'équipe soignante puisse rester profondément humain dans sa manière d'approcher chaque patient. L'accompagnement de l'équipe soignante, ainsi que de chaque membre de cette équipe avec la vision du monde qui est la sienne, constitue une tâche tout aussi, sinon plus importante, que la rencontre des patients eux-mêmes. Car si les soignants sont partie prenante d'une approche globale, intégrale du patient, prêts à entendre ce qui fait sens pour lui, attentifs à son système de valeurs, c'est tout le dispositif de soins qui répondra aux critères d'un « *spiritual care* » global et intégratif. Mais cela signifie que l'aumônier ou l'accompagnant spirituel soit disponible pour écouter les questionnements des soignants sur le sens de leur propre pratique et capable d'accompagner les débats et prises de décisions éthiques au sein des équipes soignantes. Ensuite, vu du point de vue du patient, ce n'est pas forcément un intervenant estampillé « aumônier » ou « accompagnant spirituel » qui sera identifiée comme offrant l'accompagnement spirituel bienvenu pour traverser l'expérience de la maladie. Ce sera peut-être le médecin, peut-être une infirmière ou un autre membre de l'équipe soignante, ou même toute l'équipe dans son ensemble qui pourra être identifié par le patient comme lui prodiguant un accompagnement spirituel, c'est-à-dire lui permettant de traverser l'expérience de la maladie en lui donnant sens dans sa propre vision du monde. Alors le patient pourra dire qu'il est bénéficiaire de prestations de soins qui ne sont pas déshumanisantes, mais par lesquelles il se sent respecté dans sa dignité humaine et reconnu comme un semblable.

5 Clinique du sens

Dans le cadre du colloque international que nous organisons, nous avons rangé l'ensemble des contributions sous le titre « Clinique du sens ». Arrivés à ce point de notre réflexion, ajoutons encore quelques mots pour préciser ce que l'on entend par « sens ».

Depuis plusieurs années, les accompagnants spirituels du CHUV investiguent la spiritualité du patient à l'aide de l'outil STIV qui la modélise selon quatre axes principaux : Sens, Transcendance, Identité, Valeurs. L'importance accordée à chacun de ces axes

varie d'une personne à l'autre. Il y a des spiritualités où la transcendance joue un rôle central, d'autres où elle est quasi inexistante. De même, la spiritualité de certaines personnes s'organise principalement autour d'un système de valeurs alors que, pour d'autres, les valeurs ne sont qu'une composante de leur représentation du monde ou même ne jouent qu'un rôle très relatif. Dans cette manière de modéliser la spiritualité, le sens constitue un des axes du modèle. Pour certaines personnes, en effet, ce qu'elles appellent leur spiritualité renvoie essentiellement à un système de sens. La spiritualité, c'est le système de référence qui leur permet de donner sens à leur vie. Mais on ne peut pas dire que la question de donner du sens à la vie constitue forcément pour toute personne un enjeu majeur. Ainsi en est-il, du moins, si l'on interprète la question du sens comme besoin de pouvoir formuler cognitivement une représentation de soi et du monde au moyen d'énoncés cohérents et sensés (*meaning-making*).

C'est notamment la conclusion d'une méta-analyse menée sur des études qualitatives portant sur le « *spiritual care* » en fin de vie et dans les soins palliatifs (Edwards, Pang, Shiu et Chan, 2010). Cette méta-analyse montre que les patients en fin de vie ou bénéficiant de soins palliatifs cherchent moins à donner du sens (*meaning-making*) à leur existence qu'à rester insérés dans des relations signifiantes. Par conséquent, le « *spiritual care* » attendus par ces patients n'est pas d'abord d'être soutenu dans une quête de sens face à une existence qui semblerait n'avoir plus de sens. Ce qu'ils attendent, c'est qu'on leur offre une présence, qu'on les accompagne en cheminant avec eux, qu'on les écoute, qu'on s'engage avec eux dans un partage réciproque. C'est pourquoi ces auteurs concluent que, pour ces patients, le « *spiritual care* » qui convient ne consiste pas tant à parler avec eux de questions spirituelles, mais bien plutôt dans la manière dont les soins somatiques leur sont prodigués.

Cette affirmation converge avec les résultats d'une étude menée récemment par des chercheurs chinois sur les attentes spirituelles des personnes âgées vivant dans des zones rurales du Fujian, en Chine (Lin, Shang, Wang et Zheng, 2020). Ces auteurs concluent que le noyau des besoins spirituels des personnes âgées réside dans l'intégration sociale. En conséquence de ce résultat, ils plaident pour une rénovation architecturale de l'environnement spatial des habitations villageoises qui favorise l'intégration sociale.

On rejoint ici également des résultats que nous avions obtenus dans le cadre d'un étude exploratoire menée dans deux résidences pour personnes âgées en zone urbaine du canton de Vaud, Suisse (Brandt, Laubscher, Gamaiunova et Dandarova Robert, 2017). Lorsqu'il s'est agi de décrire les besoins spirituels des résidents, un aumônier a déclaré : « J'ai pu remarquer, c'est mon observation tout à fait personnelle, j'ai pu remarquer que le besoin commun de tous ces résidents, c'est une présence humaine. » (p. 9).

Si, à certains moments de la vie, la question du sens de la vie ne se pose pas ou plus, si ce qui compte n'est pas ou plus de répondre à cette question mais simplement d' « être inséré dans des relations signifiantes », il apparaît alors que la signification attribuée à ce que l'on appelle « sens » s'élargit considérablement. Le « *spiritual care* » comme « clinique du sens » ne consistera alors pas tant à thématiser la question de la spiritualité avec le patient, mais bien plus à veiller à ce que le patient/la patiente puisse

continuer d'être inséré dans des relations signifiantes pour lui, pour elle. Cela suppose bien sûr d'avoir pris la peine de comprendre, en écoutant le patient/la patiente et en s'intéressant à lui/elle, quelles sont les relations qui sont signifiantes pour lui, pour elle. Ces relations peuvent inclure des personnes proches ou lointaines, des membres de la famille et de l'équipe soignantes, des animaux et des plantes, des objets et des lieux, et aussi, pour certains patients, des figures spirituelles (Dieu, saints, anges, etc.). Ces relations peuvent elles-mêmes être médiatisées de diverses manières, notamment par des personnes, des objets, des pratiques. L'important est que la personne puisse avoir l'assurance qu'elle est considérée avec tout cela, qu'elle est accueillie avec tout ce qui fait sens pour elle. Une clinique du sens veille à la prise en compte globale de la personne. C'est ainsi que nous entendons cette expression.

Bibliographie

Ai, Amy (2000) « Spiritual well-being, population aging, and a need for improving practice with the elderly : a psychosocial account », Social Thought, vol. 19, No. 3, p. 1-21. doi : 10.1080/15426432.2000.9960265

AIISSQ (s.d.), Association des intervenants et intervenantes en soins spirituels du Québec : https://www.aiissq.org/ (consulté le 27/01/2020).

Bodogai, Simona I. ; Cutler, Stephen J. (2013) « Aging in Romania : research and public policy », The Gerontologist, vol. 54, No. 2, p. 147-152. doi : 10.1093/geront/gnt080

Brandt, Pierre-Yves ; Dandarova Robert, Zhargalma ; Laubscher, Karine (2019) « Spiritual care for the elderly : offering the opportunity to talk about death », Studia Universitatis Babes-Bolyai Theologia Orthodoxa, vol. 64, No. 2, p. 105-114. doi :10.24193/subbto.2019.2.08

Brandt, Pierre-Yves ; Laubscher, Karine ; Gamaiunova, Liudmila ; Dandarova Robert, Zhargalma (2017) « Vieillir en institution en Suisse romande : la prise en compte de la spiritualité pour favoriser le bien-être », ISSR Université de Lausanne, Working Paper No. 12, p. 1-36. https://www.unil.ch/issr/files/live/sites/issr/files/shared/Publications/WP_WorkingPapers/WorkingPaper_12_ISSR_FTSR_UNIL.pdf

Coleman, Peter G. ; Roxana, O. Carare ; Petrov, Ignat ; Forbes, Elizabeth ; Saigal, Anita ; Spreadbury, John H. ; Yap, Andrea ; Kendrick, Tony (2011) « Spiritual belief, social support, physical functioning and depression among older people in Bulgaria and Romania », Aging & Mental Health, vol. 15, No. 3, p. 327-333. doi : 10.1080/13607863.2010.519320

Danbolt, Lars ; Stifoss-Hanssen, Hans (2020) « Health Care chaplaincy in the nordic countries : transformations and perspectives », in Ansen Zeder, Elisabeth ; Brandt, Pierre-Yves ; Besson, Jacques (dir.), Clinique du sens, éditions des archives contemporaines, France, p. 35-46. doi : 10.17184/eac.3272.

Edwards, Adrian ; Pang, Nai ; Shiu, Vanessa ; Chan, Cecilia (2010) « The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care : a meta-study of qualitative research », Palliative Medicine, vol. 24, No. 8, p. 753-770. doi : 10.1177/0269216310375860

Engel, George L. (1977) « The need for a new medical model : a challenge for biomedicine », Science, vol. 196, No. 4286, p. 129-136.

Epure, Manuela ; Guran-Nica, Liliana (2014) « Socio-economic characteristics of the elderly population in Romania », ICESBA Procedia of Economic and Business Administration, p. 128-135. www.icesba.eu

Frankl, Viktor E., Le thérapeute et le soin de son âme : introduction à la logothérapie et à l'analyse existentielle, InterEditions, Paris, 2019.

Josephson, Allan M. ; Wiesner, Irving S. (2004) « Worldview in psychiatric assessment », in Allan M. Josephson ; John R. Peteet (dir.), Handbook of Spirituality and Worlview in Clinical Practice, American Psychiatric Publishing, Arlington, VA, p. 15-30.

Lin, Maiqi ; Shang, Huifang ; Wang, Chuanshun ; Zheng, Yongtao (2020) « Research on the Transformation Model of Spiritual Requirements in Elderly-Oriented Design », International Conference on Applied Human Factors and Ergonomics, vol. 966, p. 458-470.

Monod-Zorzi, Stéfanie, Soins aux personnes âgées : intégrer la spiritualité ?, Lumen Vitae, Namur, 2012

Nancu, Daniela Violeta ; Guran-Nica, Liliana ; Persu, Mihaela (2010) « Demographic ageing in Romania's rural area », Human Geographies : Journal of Studies and Research in Human Geography, vol. 4, No. 1, p. 33-42.

Rotar Pavlič, D. ; Miftode, R. ; Balan, A. ; Farkas Pall, Z. (2015) « Romania », in Dionne S. Kringos ; Wienke G. W. Boerma ; Allen Hutchinson ; Richard B. Saltman (dir.), Building Primary Care in a Changing Europe : Case Studies, WHO, Copenhagen, p. 223-231.

Stolz, Jörg ; Könemann, Judith ; Schneuwly Purdie, Mallory ; Englberger, Thomas ; Krüggeler, Michaël (2015), Religion et spiritualité à l'ère de l'ego : profils de l'institutionnel, de l'alternatif, du distancié et du séculier, Labor et Fides, Genève.

Sulmasy, Daniel P. (2002) « A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life », The Gerontologist, vol. 42, No. suppl*3, p. 24-33.

UNECE (2017) « Older persons in rural and remote areas », UNECE policy brief on ageing No. 18, p. 1-24. https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG1-25.pdf.

Zock, Hetty (2020) « Reinventing spiritual care in a secular context : the chaplain as entrepreneur », in Ansen Zeder, Elisabeth ; Brandt, Pierre-Yves ; Besson, Jacques (dir.), Clinique du sens, éditions des archives contemporaines, France, p. 21-34. doi : 10.17184/eac.3291.