RELI
GIO

# L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie

SOUS LA DIRECTION DE
*Guy Jobin, Alain Legault et Nicolas Pujol*

UCL PRESSES UNIVERSITAIRES DE LOUVAIN



LA COLLECTION « RELIGIO » ABORDE LES QUESTIONS RELATIVES AUX RELIGIONS ET SPIRITUALITÉS EN FAVORISANT UN DIALOGUE ENTRE LES SCIENCES THÉOLOGIQUES (DOGMATIQUE, DROIT CANON, EXÉGÈSE, FONDAMENTALE, ÉTHIQUE, LITURGIQUE ET PRATIQUE) ET LES SCIENCES DES RELIGIONS (ANTHROPOLOGIE, ART, DROIT, HISTOIRE, PHILOSOPHIE, PSYCHOLOGIE, SOCIOLOGIE). LA COLLECTION OUVRE UN ESPACE À LA PRISE EN COMPTE DES QUESTIONS RELIGIEUSES DANS LE MONDE CONTEMPORAIN. ELLE VISE UN PUBLIC UNIVERSITAIRE ET PLURIDISCIPLINAIRE, CURIEUX ET OUVERT.

RELI
GIO

L'OUVRAGE

*En ce temps de mutations rapides dans les systèmes de santé occidentaux, il paraît nécessaire de prendre le temps de faire le point sur les transformations de l'accompagnement spirituel et de l'accompagnement religieux. Ces mutations sont mues par plusieurs facteurs : la sécularisation de plus en plus poussée de la culture, accompagnée – de manière presque paradoxale – d'une importance accrue de la spiritualité pour les contemporains, la laïcisation de la gouvernance et de la gestion au quotidien des institutions sanitaires et l'intérêt marqué de la biomédecine pour l'expérience spirituelle en temps de maladie. Dans ce contexte, l'accompagnement spirituel et l'accompagnement religieux en temps de maladie sont touchés à tous les niveaux : leurs fondements conceptuels, leurs pratiques, leurs modalités d'intégration dans la structure des établissements de soins. C'est à cette tâche de réflexion, qui touche à la fois des aspects pratiques et fondamentaux de l'accompagnement spirituel, que s'attellent les participants de divers horizons géographiques et professionnels réunis dans cet ouvrage collectif.*

LE PUBLIC

*Cet ouvrage s'adresse à toute personne intéressée par l'expérience spirituelle en temps de maladie : les chercheurs, les cliniciens, les bénévoles accompagnant les patients et les gestionnaires d'établissements de santé.*

LES AUTEURS

*Danièle Bourque, Pierre-Yves Brandt, Jean-Marc Charron, Véronique Dürst, Dominique Jacquemin, Guy Jobin, François Kabeya Lubanda, Danièle Leboul, Raymond Lemieux, Stéfanie Monod, Nicolas Pujol, Jean-François Richard, Étienne Rochat, Nicoleta Sacagiu*

9 782875 585769

i6doc.com
la librairie des documents scientifiques

# L’accompagnement de l’expérience spirituelle en temps de maladie

# L’accompagnement de l’expérience spirituelle en temps de maladie

Guy Jobin, Alain Legault et Nicolas Pujol (dir.)

La publication de ce volume a été rendue possible grâce au soutien de la Chaire Religion, spiritualité et santé (Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval, Québec) et au Réseau Santé, Soins et Spiritualités (RESSPIR).







© Presses universitaires de Louvain, 2017
Dépôt légal : D/2017/9964/26
ISBN : 978-2-87558-576-9
ISBN pour la version numérique (pdf) : 978-2-87558-577-6
Imprimé en Belgique par CIACO scrl – n° d'imprimeur : 95117

Tous droits de reproduction, d'adaptation ou de traduction, par
quelque procédé que ce soit, réservés pour tous pays, sauf autorisation de
l'éditeur ou de ses ayants droit.
Couverture : Marie-Hélène Grégoire
Mise en page : Émilie Hamoir

Diffusion : www.i6doc.com, l'édition universitaire en ligne
Sur commande en librairie ou à
Diffusion universitaire CIACO
Grand-Rue, 2/14
1348 Louvain-la-Neuve, Belgique
Tél. 32 10 47 33 78
Fax 32 10 45 73 50
duc@ciaco.com

Distributeur pour la France :
Librairie Wallonie-Bruxelles
46 rue Quincampoix - 75004 Paris
Tél. 33 1 42 71 58 03
Fax 33 1 42 71 58 09
librairie.wb@orange.fr

# Collection « Religio »

Sous la direction de Louis-Léon Christians et d'Éric Gaziaux

## Présentation de la collection

La collection « Religio » aborde les questions relatives aux religions et spiritualités en favorisant un dialogue entre les sciences théologiques (dogmatique, droit canon, exégèse, fondamentale, éthique, liturgique et pratique) et les sciences des religions (anthropologie, art, droit, histoire, philosophie, psychologie, sociologie). La collection ouvre un espace à la prise en compte des questions religieuses dans le monde contemporain.
Elle vise un public universitaire et pluridisciplinaire, curieux et ouvert.

## Présentation des directeurs

Le professeur Louis-Léon Christians est président de l'Institut de recherche Religions, Spiritualités, Cultures, Sociétés (RSCS) de l'Université catholique de Louvain. Il y est titulaire de la chaire de droit des religions.
Le professeur Éric Gaziaux est doyen de la Faculté de théologie. Il y enseigne l'éthique théologique.

## Comité éditorial

Hans Ausloos (UCL – exégèse)
Benoît Bourgine (UCL – théologie dogmatique)
Philippe Cornu (UCL – bouddhisme et sciences des religions)
Henri Derroitte (UCL – théologie pratique et didactique)
Dominique Jacquemin (UCL – éthique théologique)
Jean Leclercq (UCL – philosophie et sciences des religions)
Walter Lesch (UCL – éthique et sciences des religions)
Vassilis Saroglou (UCL – psychologie de la religion)
Olivier Servais (UCL – socio-anthropologie)

## Comité scientifique international

Le comité scientifique est composé de l'ensemble des membres académiques de l'Institut RSCS et de la Faculté de théologie de l'Université catholique de Louvain, auxquels s'ajoutent une vingtaine de membres étrangers dont la liste peut être consultée sur le site web de l'Institut : https://uclouvain.be/rscs

## Modalités de sélection

Les ouvrages de la collection sont soumis à un *peer review* en double aveugle.

Déjà parus dans la collection « Religio »

Henri Derroitte et Diane du Val d'Éprémesnil (dir.), *Un cours de religion pour quoi ? Vécu et attentes des élèves du secondaire en Belgique francophone*

Guy Jobin, Alain Legault et Nicolas Pujol (dir.), *L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie*

Arnaud Join-Lambert, Paul Servais, Chung Heng Shen et Éric de Payen (dir.), *Vincent Lebbe et son héritage*

# Préface

Les contributions de ce volume furent présentées lors du colloque interdisciplinaire « L'accompagnement spirituel en temps de maladie », organisé par la Chaire Religion, spiritualité et santé, tenu du 23 au 25 mars 2015 à l'Université Laval, à Québec.

En ce temps de mutations rapides dans les systèmes de santé occidentaux, il paraît nécessaire de prendre le temps de faire le point sur les transformations de l'accompagnement spirituel et de l'accompagnement religieux. Les mutations sont mues par plusieurs facteurs : la sécularisation de plus en plus poussée de la culture, accompagnée – de manière presque paradoxale – d'une importance accrue de la spiritualité pour les contemporains, la laïcisation de la gouvernance et de la gestion au quotidien des institutions sanitaires en Occident et l'intérêt marqué de la biomédecine pour l'expérience spirituelle en temps de maladie. Dans ce contexte, l'accompagnement spirituel et l'accompagnement religieux en temps de maladie sont touchés à tous les niveaux : leurs fondements conceptuels, leurs pratiques, leurs modalités d'intégration dans la structure des établissements de soins. C'est à cette tâche de réflexion qui touche autant des aspects pratiques et fondamentaux de l'accompagnement spirituel que les participants de divers horizons géographiques et professionnels se sont attelés pendant le colloque.

Les objectifs du colloque étaient les suivants :

1) Présenter des résultats de recherche empirique et théorique sur la distinction entre accompagnement existentiel, accompagnement psychologique, accompagnement spirituel et accompagnement religieux dans les soins prodigués aux patients ;
2) favoriser les échanges entre les cliniciens (toutes professions confondues), les gestionnaires d'établissements de santé, les universitaires (chercheurs établis et chercheurs étudiants) et les décideurs gouvernementaux sur la prise en compte de l'expérience spirituelle en temps de maladie ;
3) réfléchir aux tenants et aux aboutissants de la collaboration interprofessionnelle dans les équipes cliniques qui intègrent la dimension spirituelle dans les soins prodigués, et ;
4) identifier les avenues de recherche contributoires à une meilleure compréhension des pratiques d'accompagnement dans des milieux de soins marqués par la pluralité religieuse et spirituelle.

Désirant rejoindre un vaste public formé autant de praticiens que de chercheurs dans le domaine de l'accompagnement spirituel en temps de maladie, les organisateurs du colloque ont misé sur une diversité de contributions venant des milieux de la

recherche théorique, de la recherche de terrain et de la pratique de l'accompagnement spirituel en milieux de soins. Diverses étaient aussi les provenances des conférenciers invités et retenus pour l'événement. En effet, les disciplines de la médecine, de la psychologie, des sciences des religions et de la théologie étaient au rendez-vous et ont su intéresser les quelque deux cents personnes inscrites au colloque.

Les contributions ici réunies montrent bien cette diversité de points de vue sur une pratique en mutation au sein des établissements de soins en Occident. Même si les contributions viennent toutes de la francophonie, peu s'en faut pour qu'elles puissent éclairer le phénomène occidental de l'accueil clinique de l'expérience spirituelle en temps de maladie.

Les textes retenus ont été regroupés en quatre grands axes thématiques. Les contributions respectives de P.-Y. Brandt, G. Jobin et N. Pujol touchent au rapport entre la spiritualité et l'institution. Celles de J.-M. Charron et R. Lemieux abordent de manière fondamentale la question de la vie spirituelle et de l'identité ou du psychisme selon le contributeur. D. Bourque et N. Saccagiu ont pris pour objet les soins spirituels soit en leur fondement ou selon les compétences requises pour les prodiguer. Enfin, les textes de A.-V. Dürst et ses collaborateurs, ainsi que ceux de D. Jacquemin, D. Leboul et J.-F. Richard touchent à des enjeux cliniques et pratiques de l'accompagnement des personnes malades. L'ouvrage se termine avec une note de recherche de F. Kabaya, un exemple de recherche théologique sur la vie spirituelle en temps de maladie.

Il faut noter la participation à ce colloque de nombreux chercheurs associés au Réseau International de Recherche en Éthique, Spiritualité et Soins Palliatifs (RIRESP). Enfin, plusieurs de ces chercheurs sont aussi liés au Réseau Santé, Soins et Spiritualités (RESSPIR).

La chaire Religion, spiritualité et santé tient à remercier l'Université Laval pour l'accueil du colloque en tant qu'hôte officiel. De même, la Faculté de théologie et de sciences religieuses et son personnel ont contribué à la réalisation de ce colloque. Enfin, ce colloque a vu le jour grâce au travail inlassable de madame Johanne Lessard, adjointe à la Chaire Religion, spiritualité et santé.

Guy Jobin
Titulaire Chaire Religion, spiritualité et santé,
Faculté de théologie et de sciences religieuses,
Université Laval (Québec)

Alain Legault
Faculté de sciences infirmières,
Université de Montréal (Québec)

Nicolas Pujol
Maison médicale Jeanne Garnier (Paris)
Université catholique de Lille

# Partie 1

*Accompagnement spirituel et institutions*

# L'aumônier, un soignant parmi d'autres ?

## *Intégration de l'appartenance religieuse et de la spiritualité dans le cadre thérapeutique*

Pierre-Yves Brandt[1]

## 1. Du religieux vers le spirituel

« Le terme "spirituel" est aujourd'hui fréquemment utilisé dans des contextes où le terme "religieux" était auparavant employé ». Cette affirmation, souvent citée sur la toile ou dans des publications récentes[2], exprime le constat d'un déplacement du religieux vers le spirituel dans l'usage langagier contemporain. Comment l'interpréter ? Allan Josephson et Irving Wiesner[3] y lisent le remplacement de la référence aux religions en tant que systèmes codifiés liés à des traditions spécifiques par un terme générique plus englobant qui les contient tout en les dépassant :

> Les termes religion et spiritualité sont souvent utilisés comme des synonymes mais constituent en fait des aspects distincts, bien que reliés l'un à l'autre, de l'expérience de vie. Dans son usage courant, le terme spiritualité renvoie au fait d'être relié à des réalités plus vastes que soi ou qui dépassent l'univers matériel. C'est un concept d'ensemble (*umbrella concept*) qui englobe la catégorie spécifique de la religion. »[4]

Si ce constat s'applique en bonne partie au champ de la psychologie de la religion et aux relations entre santé et religion, il ne serait pas difficile de montrer qu'il couvre une réalité sociétale plus générale. Dans les limites de cette contribution, je vais me

[1] Pierre-Yves Brandt est professeur de psychologie de la religion à l'Université de Lausanne depuis 1999. Il préside la Fondation des Archives Jean Piaget. Ses recherches portent sur la représentation de Dieu chez l'enfant, sur la construction psychologique de l'identité religieuse et sur la religiosité des personnes âgées et l'accompagnement spirituel en institutions de soins. Adresse : Université de Lausanne, Faculté de théologie et de sciences des religions, Quartier Unil-Dorigny, Bâtiment Anthropole, CH-1015 Lausanne, courriel : Pierre-Yves.Brandt@unil.ch.

[2] Les citations renvoient à Gorsuch R. L., Miller W. R., « Assessing spirituality », *in* Miller W. R. (dir.), *Integrating spirituality into treatment : resources for practitioners*, Washington (DC), American Psychological Association, 1999, p. 47-64.

[3] Josephson A. M., Wiesner I. S., "Worldview in psychiatric assessment", *in* Josephson A. M. et Peteet J. R. (dir.), *Handbook of spirituality and worldview in clinical practice*, Arlington (VA), American Psychiatric Publishing, 2004, p. 15-30.

[4] *Ibid.* p. 16, ma traduction.

concentrer sur l'impact de ce déplacement sur la manière d'envisager le statut de l'aumônier en hôpital.

## 2. Transformations du statut de l'aumônier

Pour illustrer comment cette évolution affecte la profession d'aumônier, je partirai d'un exemple québécois. En 2006, les aumôniers du Service de soins spirituels du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) choisissent de s'appeler dorénavant « intervenants et intervenantes en soins spirituels ». Ce changement de nom est présenté comme un véritable tournant sur le site du CHUM : « En 2006, un tournant s'impose, le service vit un changement important »[5].

L'évolution observée au CHUM n'est pas un cas isolé. Il s'agit en fait d'un changement général au Québec qui a été accompagné par la création de l'Association des Intervenants et Intervenantes en Soins Spirituels du Québec (AIISSQ).

On constate une évolution similaire en Suisse. Au Centre universitaire hospitalier du Canton de Vaud (CHUV), par exemple, l'aumônerie dépend directement de la Direction des soins (DSO). Sa mission y est définie au service de l'ensemble des patients, pour la prise en charge des besoins non seulement religieux mais aussi spirituels. Dans l'exercice de cette mission, la collaboration avec les équipes soignantes est soulignée :

> « La mission du Service d'aumônerie est d'offrir une présence **à l'ensemble des malades** et d'assurer une prise en charge des besoins spirituels et religieux des patients en collaboration étroite avec les équipes soignantes. Lorsque cela est demandé, les aumôniers mettent en relation les patients avec leur communauté religieuse d'origine, qu'elle soit chrétienne ou non. »[6]

Parallèlement à cette intégration grandissante des aumôniers dans le dispositif de soins, Nicoleta Sacagiu observe, sur la base d'entretiens avec l'équipe des aumôniers du CHUV récoltés dans le cadre de sa recherche de thèse en cours, que plusieurs d'entre eux ont tendance à remplacer le terme d'aumônier par celui d'accompagnant spirituel.

Cette évolution résulte d'un jeu de pressions multiples qui s'exercent sur la définition du statut professionnel de l'aumônier. De fait, le statut de l'aumônier est défini par trois cadres institutionnels :

- l'État qui veut réguler la diversité religieuse et pose le cadre légal ;
- l'institution religieuse de tutelle (p. ex. une Église) qui valide son mandat ;

---

[5] Extrait du site du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), [consulté le 13 octobre 2015], disponible sur Internet : <http://www.chumontreal.qc.ca/patients-et-soins/soins-spirituels/qui-sommes-nous/historique>

[6] Extrait du site du Centre Hospitalier Universitaire vaudois (CHUV), [consulté le 13 octobre 2015], disponible sur Internet : <http://www.chuv.ch/fiches.htm?AUM9>

- l'institution hospitalière qui réglemente sa marge de manœuvre au sein de l'établissement hospitalier.

Dans un contexte où les Églises historiques sont en perte de vitesse, on attend des aumôniers qu'ils exercent leur mission de manière moins explicitement confessionnelle.

Aux États-Unis aussi, l'aspect non confessionnel du travail d'aumônerie dans les établissements publics est souligné. Ainsi, à l'hôpital d'Overbrook[7], on parle aujourd'hui de *spiritual care* là où l'on s'était mis à parler de *non-denominational care*, et l'on précise que les aumôniers sont des *interfaith chaplains*.

En France, en revanche, la loi du 9 novembre 1905 sur la laïcité impose des aumôneries confessionnelles. Cependant, dans les établissements privés, la plupart du temps religieux, la volonté de prendre ses distances par rapport à une identité confessionnelle s'observe également. Un conseiller juridique de l'archevêché de Paris me confiait récemment que la tendance à faire dépendre directement les aumôniers de la direction de l'hôpital se manifestait aussi dans les établissements hospitaliers catholiques : des aumôniers nommés pourtant par l'Église n'avoir à rendre des comptes qu'à la direction de l'hôpital !

Je n'ai pas le temps d'entrer dans toute la variété des modes d'organisation du travail d'aumônerie qu'on peut rencontrer dans des établissements hospitaliers. Le Tableau 1 combine les trois cadres institutionnels que sont l'État, les institutions religieuses et les institutions hospitalières et situe dans les cases correspondantes les exemples du CHUM, du CHUV et, de manière générale, les établissements hospitaliers français. Le cadre légal, qui relève généralement de l'État, définit si la mission d'aumônerie est confessionnelle ou non. Notons ensuite que, suivant les contextes, l'aumônier reçoit son mandat d'une institution religieuse (p. ex. d'une Église) ou de l'hôpital, qu'il est un employé de cette institution ou de l'hôpital, qu'il est intégré dans l'équipe de soins ou non[8]. Dans certains établissements hospitaliers, on observe clairement la mise en place d'un modèle de soins bio-psycho-socio-spirituel qui intègre l'aumônier comme un intervenant parmi d'autres dans l'équipe pluridisciplinaire.

[7] Cadge W., *Paging God. Spirituality in the halls of medecine*, Chicago, The University of Chicago, 2012.

[8] En France, malgré le régime de laïcité, cette tendance qui se manifeste aussi, tout spécialement dans les institutions privées, notamment dans les établissements fondés par des organismes religieux.

Tableau 1 : Variété de relations entre employeur, mandant et mission des aumôniers[9]

| **Employeur** | **Institution religieuse** | | **Institution hospitalière** | |
|---|---|---|---|---|
| **Mandant** (Désignation) | **Inst. rel.** | **Inst. hosp.** | **Inst. rel.** | **Inst. hosp.** |
| **Mission confessionnelle** « au service du culte auquel l'aumônier appartient » | | | France | |
| **Mission non confessionnelle** « au service de tous » | CHUV | | CHUM | CHUV |

## 3. Intégration de l'appartenance religieuse et de la spiritualité dans les modèles de soins

La prise en compte de la dimension religieuse et spirituelle dans les modèles de soins s'accentue ces dernières années. Elle marque un déplacement vers les institutions de soins de l'accompagnement spirituel des patients, autrefois du ressort exclusif des institutions religieuses. C'est la conséquence d'un affaiblissement des institutions religieuses traditionnelles dans un monde qui tend à la globalisation. Dans les pays occidentaux, la pluralité, notamment religieuse, se généralise et oblige à des choix politiques pour la régulariser. Cette pluralité se caractérise à la fois par une diversité religieuse grandissante et par l'émergence de formes nouvelles de spiritualités qui ne se reconnaissent pas dans les grands courants religieux historiques.

Dans ce contexte, intégrer l'appartenance religieuse (chrétienne, avec ses différences confessionnelles, musulmane, bouddhiste, juive, etc.) dans les modèles de soins renvoie à la diversité religieuse. Cette diversité apparaît dès lors que la pluralité confessionnelle ou religieuse est politiquement tolérée (évolution observable dans de nombreux pays du monde ces deux derniers siècles). Elle résulte aussi des processus de migration.

[9] Le mandant est l'institution qui reconnaît qu'une personne a la compétence d'exercer la fonction d'aumônier et qui la mandate pour le faire. La zone grise couvre les cases « improbables » du tableau : il est en effet peu probable qu'une institution religieuse finance le travail d'un aumônier mais laisse à l'hôpital le soin de le recruter et de le mandater. Le CHUV apparaît dans deux cases, car il y a en 2015 deux aumôniers qui sont financés et mandatés directement par l'hôpital alors que tous les autres dépendent des Églises reconnues par l'État.

La revendication de certains à être spirituels mais pas religieux apparaît comme un effet de la sécularisation. Les sociétés occidentalisées sont traversées par des processus de désaffiliation et d'individualisation. Nous vivons à l'ère de l'ego, pour reprendre le titre d'un ouvrage tout récent publié par des sociologues[10]. Basé sur une étude en Suisse, ils distinguent quatre profils types : les institutionnels (18 %) qui se reconnaissent une appartenance religieuse claire, les laïcs (appelés aussi « séculiers » 12 %) qui n'accordent d'importance ni à la religion ni à la spiritualité, les alternatifs (13 %) qui déclarent avoir une spiritualité alternative aux formes de spiritualités intégrées aux institutions religieuses, et les distancés (57 %) qui ont certaines convictions religieuses, qui sont favorables à l'existence des institutions religieuses mais disent ne pas en avoir besoin, sans exclure qu'ils puissent en avoir besoin un jour. Intégrer la spiritualité dans les modèles de soins consiste à accorder autant d'importance à la variété de formes de spiritualités revendiquées par les patients qu'à la diversité des appartenances religieuses.

## 3.1. Le cadre thérapeutique

Pour comprendre comment l'appartenance religieuse et la spiritualité sont intégrées dans le modèle de soins, une bonne manière de procéder consiste à analyser comment la dimension religieuse et spirituelle est inscrite dans le cadre thérapeutique. Par définition, le cadre thérapeutique comporte un contenant, c'est-à-dire le dispositif qui exerce la fonction contenante, et un contenu, c'est-à-dire ce que le bénéficiaire du traitement thérapeutique amène dans ce dispositif et ce qu'il en advient au cours du traitement. La prise en compte de l'appartenance religieuse et de la spiritualité peut se limiter au niveau du contenu ; elle peut, en plus, se situer aussi au niveau du contenant.

Si elle se situe seulement au niveau du contenu, elle se manifestera par :

- le respect des principes éthiques et religieux du patient ;
- une écoute bienveillante des thématiques religieuses et spirituelles apportées par le patient dans l'entretien ;
- un travail sur ces thématiques lorsqu'elles constituent des ressources pour un coping positif avec la maladie ;
- le cas échéant, un travail sur les thématiques qui interfèrent avec les soins.

Si elle se situe aussi au niveau du contenant, on observera que :

- le dispositif annonce explicitement cette intégration ;
- une formation de tous les soignants dans ce domaine est requise ;
- des aumôniers sont intégrés dans les équipes pluridisciplinaires ;
- on procède à une évaluation systématique de la religiosité et de la spiritualité chez tous les patients.

[10] Stolz J., Könemann J., Schneuwly Purdie M., Englberger T., Krüggeler M., *Religion et spiritualité à l'ère de l'ego : Profils de l'institutionnel, de l'alternatif, du distancié et du séculier*, Genève, Labor et Fides, 2015.

Ce qui vient d'être dit n'est pas spécifique au cadre thérapeutique institutionnel d'un établissement hospitalier, mais s'applique à tout cadre thérapeutique. En effet, n'importe quelle (psycho)thérapie en cabinet privé est déjà ici concernée, dès lors que l'on admet que tout ce qui compte pour la personne souffrante et donne sens à sa vie est susceptible d'être apporté dans le cadre thérapeutique, y compris ce qui se rapporte à la dimension religieuse ou spirituelle. En ce sens, n'importe quelle thérapie peut intégrer la religiosité et la spiritualité pour encourager le coping religieux positif ou pour prévenir le coping religieux négatif, ainsi que pour travailler sur d'éventuelles souffrances au niveau religieux ou spirituel.

Si l'on se situe ici au niveau du contenu, cela signifie que l'on reconnaît qu'il y a des contenus religieux ou spirituels comme il y a des contenus politiques, éthiques, culturels [coutumes alimentaires], etc.

Cependant, on peut aller plus loin et adopter une perspective holiste des soins. On approche alors de manière globale tout ce qui concerne la personne et peut favoriser son rétablissement, ce qui amène à intégrer l'appartenance religieuse et la spiritualité au niveau du contenant.

Si le cadre thérapeutique d'une prise en charge en cabinet privé peut intégrer ainsi religion et spiritualité, le cadre thérapeutique d'une institution de soins le peut aussi. Aujourd'hui, on s'achemine de plus en plus vers une intégration au niveau du contenant, c'est-à-dire au niveau du modèle de soins et donc de l'organisation institutionnelle des équipes soignantes. Ce processus d'intégration oblige à redéfinir les rôles respectifs des aumôniers et des autres membres du personnel soignant dans le domaine de l'accompagnement spirituel. En effet, face à des modèles de soins qui intègrent fortement la dimension religieuse et spirituelle, des questions légitimes émergent : Y a-t-il encore besoin d'aumôniers si tout le monde est formé en soins spirituels ? Ne faut-il pas tout simplement que l'aumônier soit absorbé par l'hôpital pour devenir un soignant parmi d'autres ? Un travail de réflexion s'impose sur la spécificité de l'aumônier en milieu hospitalier. À cet effet, examinons trois modèles différents d'intégration de l'aumônier dans un établissement hospitalier.

## 4. Examen de trois modèles

### 4.1. L'institution hospitalière religieuse

C'est le modèle dominant d'où sont issus les établissements hospitaliers contemporains. Nous venons de là. Jusqu'à la fin du XIX$^{e}$ siècle, les hôpitaux sont des hospices plus que des établissements médicaux. On y soigne des miséreux plus qu'on n'y traite les maladies. Dans la grande majorité de ces hospices, la référence religieuse est omniprésente. La France n'y fait pas exception : suite à la Révolution, les établissements hospitaliers ont beau avoir été officiellement placés sous la responsabilité des autorités politiques, les ordres religieux continuent d'en constituer l'essentiel du personnel.

Dans le monde christianisé, l'organisation spatiale, avec sa chapelle, et temporelle, avec ses heures de prières communes, situe clairement la référence au religieux au niveau du contenant. Mais cette référence est aussi explicite au niveau du contenu : prier pour le salut du malade, pour la bonne marche des soins, etc., fait partie du dispositif.

Aujourd'hui, malgré l'étatisation de la majeure partie des hôpitaux, ce modèle n'a pas complètement disparu. On trouve toujours des hôpitaux qui assument une identité religieuse ou spirituelle explicite : hôpitaux protestants ou catholiques, dépendant ou non d'ordres religieux, hôpitaux rattachés à une métropolie orthodoxe, hôpital général juif de Montréal, cliniques et hôpitaux anthroposophiques (Suisse, Allemagne, Brésil), spirites (Brésil), mormons, etc.

Cependant, l'explosion des coûts consécutive à la technicisation des soins a rendu l'ensemble des établissements hospitaliers dépendants des systèmes d'assurance privés ou publics. Pour en bénéficier, les hôpitaux doivent garantir qu'ils sont ouverts à tous les patients, sans distinction d'appartenance religieuse.

L'intégration de la dimension religieuse et le statut de l'aumônier dans une institution hospitalière religieuse présentent les caractéristiques suivantes :

- La vision du monde à laquelle l'identité religieuse de l'établissement se réfère est explicitement assumée :
  - à chaque niveau de l'organigramme institutionnel ;
  - par chaque soignant, même si chaque soignant n'est pas forcément affilié à cette tradition religieuse ou spirituelle ;
- cette vision du monde est évoquée explicitement dans le contenu des soins prodigués à chaque patient (ou peut l'être, parce que chaque soignant ne l'assumera pas forcément de la même manière) ;
- l'aumônier est un théologien ordonné ou consacré par l'institution religieuse de tutelle pour un ministère pastoral ou d'accompagnement spirituel dans l'institution ; en raison de la diversité religieuse des patients, l'établissement peut choisir de s'adjoindre des aumôniers de traditions autres que celle assumée par l'établissement.

## 4.2. Le dispositif où chaque soignant est formé à l'accompagnement spirituel

C'est un modèle qui s'est construit avec la mise en place des soins palliatifs et qui en constitue la référence pour la plupart des unités de soins palliatifs aujourd'hui. Dans ce modèle, c'est le contenant qui assume la spiritualité comme faisant partie des soins pour tous. L'intégration de la dimension religieuse ou spirituelle et le statut de l'aumônier y présentent les caractéristiques suivantes :

- l'unité de soins (clinique indépendante ou unité au sein d'un hôpital) assume explicitement une prise en charge globale du patient intégrant la « dimension spirituelle » ;
- chaque soignant reçoit une formation pour accompagner le patient dans son questionnement existential, y compris ses dimensions éthiques et spirituelles ;
- l'aumônier, qui a une formation en théologie, en sciences des religions, ou autre, est **un soignant parmi les autres** ;
  - le patient ne distingue pas forcément très clairement les rôles ;
  - l'expertise de l'aumônier, devenu accompagnant spirituel ou intervenant en soins spirituels, apparaît surtout dans le colloque pluridisciplinaire ;
- dans le modèle devenu dominant (à la suite de Kübler-Ross, Balfour, etc.), l'aumônier doit se présenter comme un intervenant non confessionnel.

### 4.3. L'institution laïque qui réserve l'accompagnement spirituel aux aumôniers

Ce modèle maintient l'aumônier dans son identité professionnelle distincte. Deux principaux cas de figure sont possibles :

Si l'institution n'assume pas le rapport à la question religieuse et spirituelle au niveau du contenant, cette question n'a alors de place qu'au niveau du contenu. C'est par exemple le système à la française, spécialement dans les établissements publics. Dans ce cas, l'aumônier est un intervenant *confessionnel* et les aumôneries le sont aussi.

Si l'institution indique explicitement qu'elle assume la prise en compte de la dimension « spirituelle », cela signifie qu'elle la prévoit pour tous, mais qu'elle ne la dispense effectivement qu'à ceux qui le demandent. Dans ce cas, l'aumônier sera plutôt un intervenant *non confessionnel* de qui on attendra une orientation « spirituelle » pas trop affirmée (pour être ouvert aux personnes se réclamant de spiritualités alternatives et pour rester accessible aux distanciés). Au niveau global de leur modèle de soins, le CHUM et le CHUV, déjà pris en exemple, rentrent dans cette catégorie.

## 5. Quand l'aumônier est un soignant parmi d'autres

Nous observons donc une tendance générale à transformer les services d'aumônerie confessionnels en services de soins spirituels. Le *Spiritual Care* est devenu un *label* pour identifier un nombre croissant de parcours de formation, de chaires universitaires, d'unités hospitalières.

Cette évolution n'est pas réservée au secteur public des soins. On l'observe aussi dans les établissements privés, notamment religieux. Si ces établissements veulent

pouvoir être reconnus par les systèmes de santé publics, ils doivent faire la preuve qu'ils offrent les mêmes services à tous les patients, quelles que soient leurs convictions politiques, éthiques, religieuses.

Comme nous l'avons vu, dans ce contexte marqué par la baisse de crédit accordé aux institutions religieuses, il est généralement admis que la spiritualité est plus englobante que la religion et que chacun a le droit de bénéficier d'un accompagnement spirituel et de soins spirituels. Ces affirmations sont généralement accompagnées d'une définition suffisamment vague de la spiritualité pour qu'on puisse penser abriter grâce à elle toute la diversité religieuse et spirituelle sous un même toit.

Cependant, quand on se penche plus en détail sur ce que nos contemporains comprennent par le terme de spiritualité, on se trouve en présence d'une telle variété de sens que l'on peine à y trouver un dénominateur commun. Des collègues danois se sont prêtés à cet exercice[11]. Ils ont soumis une liste de descripteurs volontiers associés au concept de spiritualité à 514 adultes. L'analyse factorielle appliquée aux données récoltées leur permet de distinguer six compréhensions contemporaines distinctes de la spiritualité qui n'ont pas grand-chose en commun. Suivant les personnes, la spiritualité est conçue comme :

1. dimension positive de la vie et bien-être ;
2. idéologie New Age ;
3. partie intégrante d'une vie et d'une tradition religieuses établies ;
4. aspiration vague pour l'essence de l'existence, opposée à la religion (on trouve ici en bonne partie les gens qui se disent « croyants mais pas religieux ») ;
5. égoïsme ;
6. inspiration ordinaire et laïque liée à des activités humaines telles le sport, la science, la sexualité, un régime alimentaire.

La conclusion de cette étude est qu'il faut soit renoncer à utiliser le terme de spiritualité dans des publications scientifiques, soit bien définir ce terme quand on l'utilise. Au mieux, on pourrait trouver un dénominateur commun aux sens 2 à 4 qui pourrait être résumée par l'expression : « expérience contextuelle de relation verticale à une réalité transcendante »[12]. Pourtant, ce dénominateur commun reste en tant que tel assez vague. Cela provient (probablement) du fait que la spiritualité des gens religieux et celle des gens non religieux (SBNR) constituent deux dimensions orthogonales plutôt qu'une seule et même dimension[13].

---

[11] la Cour P. , Hørdam Ausker N., Hvidt N. C., « Six understandings of the word "spirituality" in a secular country », *Archive for the Psychology of Religion*, n° 34, 2012, p. 63-81.

[12] la Cour P. , Hørdam Ausker N., Hvidt N. C., p. 80 : « *context-bound experience of relatedness to a vertical transcendent reality* ».

[13] Saucier G., Skrzypinska K., « Spiritual but not religious? Evidence for two independent dispositions », *Journal of Personality*, n° 74, 2006, p. 1257-1292.

Il se pourrait donc que le déplacement du religieux vers le spirituel ne débouche pas vers une recomposition plus consensuelle, générique du rapport à un système de sens et à une vision du monde qui le fonde, mais constitue une fragmentation supplémentaire du paysage religieux. Les travaux récents menés en Suisse par Jörg Stolz et ses collègues sociologues des religions ne prévoient en effet pas une augmentation du nombre de gens qui se disent « spirituels mais pas religieux », c'est-à-dire de ceux se réclamant de spiritualités alternatives, mais plutôt une croissance du nombre de ceux qui se disent « ni religieux ni spirituels »[14].

Si tel est le cas, se contenter de former le personnel médical et soignant à accompagner un questionnement spirituel des patients de manière peu spécifique risque de ne convenir qu'à très peu de monde. Et ceci d'autant plus si les aumôniers adoptent une posture similaire et tendent à être assimilés à des écoutants dont on ne requiert pas d'expertise spécifique propre à la vision du monde et au système de sens de telle ou telle religion ou de tel ou tel courant spirituel.

Comme le dit en effet Kathleen Garces-Foley[15], les premiers perdants d'un accompagnement spirituel (ou de soins spirituels) qui ne serait/seraient plus capable(s) d'être également religieux seront ceux pour qui la spiritualité n'est pas dissociable d'une tradition religieuse. Ce sont ceux que Jörg Stolz et ses collaborateurs appellent les « institutionnels ». Mais les « alternatifs » aussi pourraient ne pas se contenter d'un accompagnement plein d'empathie mais pas suffisamment audacieux pour intégrer des rites et pratiques auxquels ces patients accordent de l'importance. Par ailleurs, un accompagnement spirituel qui doit absolument être non-confessionnel risque aussi de passer à côté des « distanciés » qui aimeraient retrouver les repères religieux de la tradition religieuse dont ils se sont éloignés. Quant aux « séculiers », il se pourrait qu'ils ne se sentent pas suffisamment entendus dans leur revendication de n'être « ni religieux ni spirituels » si l'intégration de la spiritualité dans les soins est trop systématique. Cela pourrait être notamment le cas dans les soins palliatifs lorsque le modèle de soins est fortement imprégné par l'idée de « bonne mort ». L'idée qu'il faudrait pouvoir mourir apaisé, réconcilié avec la vie, par un processus débouchant sur l'acceptation que cette étape fait partie de la condition humaine, peut paraître une idéologie insupportable.

## 6. L'aumônier, un intervenant spécifique

Pour conclure, je pense que la transformation du statut de l'aumônier en intervenant en soins spirituels, visant à en faire un soignant comme un autre dans le monde hospitalier, repose sur l'illusion que la spiritualité est plus homogène que la religion. Or, il n'y a pas d'un côté *les* religions et de l'autre *la* spiritualité. Au contraire, produit de

[14] Stolz (*et al.*), *op. cit.*

[15] Garces-Foley K., « Hospice and the politics of spirituality », dans Bramadat P. , Coward H., Stajduhar K. I., (dir.), *Spirituality in hospice palliative care*, Albany (NY), State University of New York, 2013, p. 13-40.

l'individualisation des croyances et pratiques religieuses, le monde des spiritualités est encore plus fragmenté que celui des religions. Le projet d'accompagner toute la variété des formes de religiosité et de spiritualité pourrait conduire à se contenter d'un plus petit dénominateur commun des spiritualités. Le risque serait alors que l'accompagnement spirituel perde sa spécificité par rapport à d'autres formes d'écoute. Si tel était le cas, on assisterait au repli de la tâche des aumôniers sur une compétence globale d'écoute neutre et bienveillante partagée avec plusieurs autres professions soignantes. À terme, il y a fort à parier que la fonction d'aumônier perde alors sa raison d'être.

Peu importe, dira-t-on. L'essentiel n'est pas la survie d'une profession, mais le malade. Si le malade reçoit ce dont il a besoin grâce à des écoutants soignants formés à l'accompagnement des questions existentielles, il n'y a aucune raison de pleurer la disparition des aumôniers. Et l'on ajoutera que ce n'est là, en définitive, qu'une expression supplémentaire du remplacement progressif des prêtres et des pasteurs par des psychologues pour l'accomplissement des tâches d'accompagnement personnel, que l'entretien psychologique a remplacé pour beaucoup de gens la confession, la direction spirituelle ou la cure d'âme. Pourquoi n'en serait-il pas de même à l'hôpital ?

Si l'on adopte cette perspective centrée sur le patient, la question cruciale consiste à s'assurer qu'avec un dispositif qui prend cette orientation le patient y trouve son compte. Pour ma part, je fais l'hypothèse que ce n'est pas le cas et que le patient restera trop seul avec ses questions et ses attentes s'il ne peut pas bénéficier d'un accompagnement qui prend *plus spécifiquement* en compte sa vision du monde, son système de sens et de valeurs. Or, pour qu'une telle prise en compte soit possible, il faut que l'accompagnant spirituel dispose d'une connaissance approfondie du système religieux auquel se réfère le patient ou, du moins, de la manière dont un système religieux ou spirituel peut servir de repères dans le vécu de la maladie.

Pour l'instant, les risques liés à un manque de compétences chez les accompagnants spirituels qui remplacent les aumôniers ne se voient pas trop. En effet, les intervenants et intervenantes en soins spirituels et les accompagnants spirituels d'aujourd'hui sont à l'heure actuelle pour l'essentiel des aumôniers qui ont simplement changé de nom. Là où l'on a changé d'étiquette, la majorité des patients sont des personnes qui ont été socialisées dans le christianisme et partagent un bagage de culture religieuse commun avec les ex-aumôniers qui les visitent. Même si ces références ne sont pas explicitement mentionnées au cours de la visite, elles sont là en soubassement. Et les accompagnants spirituels d'aujourd'hui, encore majoritairement formés en théologie, sont capables de prendre en compte ces références non seulement avec les patients religieux, mais aussi avec les distanciés et même avec les alternatifs.

Le problème commence à apparaître aujourd'hui déjà avec l'islam et d'autres systèmes religieux propres à des cultures extraeuropéennes. Lorsque des patients attachés à ces traditions religieuses manifestent le désir d'un accompagnement spécifique qui

intègre ce lien à leur tradition religieuse, on va généralement chercher à l'extérieur de l'hôpital des représentants de ces systèmes religieux.

Si le travail d'aumônerie interne à l'hôpital se replie progressivement sur une compétence d'écoute générique, cela pourrait amener à procéder de même pour tout système religieux et même pour toute forme de spiritualité un peu spécifique. Dans ce cas, on aura au sein de l'institution hospitalière des écoutants avec de bonnes compétences psychologiques, les aumôniers disposant de compétences d'accompagnement confessionnel plus spécifique ayant simplement été renvoyés à l'extérieur, dans leurs communautés religieuses ou spirituelles d'appartenance. Dès lors, l'intervention de ces aumôniers dans l'hôpital n'aura lieu que s'il y a demande explicite.

Ce modèle représente peut-être la seule solution réaliste pour les établissements médicaux de petite taille. En revanche, dans les grands établissements, il est possible d'imaginer un autre modèle. Là où l'hôpital dispose d'une équipe d'aumôniers, on peut imaginer que cette équipe soit formée de personnes appartenant à diverses traditions religieuses ou spirituelles, que ces personnes soient toutes capables de l'écoute générique que nous avons décrite, mais aussi habilitées à assumer leur tradition religieuse d'appartenance ou leur attachement à une forme de spiritualité alternative. Ce qui voudrait dire que ces aumôniers puissent officiellement effectuer des actes religieux, des rituels, etc., dans l'espace de l'hôpital, non comme un reste de coutumes encore en vigueur pour les aumôniers chrétiens, coutumes en voie de disparition, non comme intervenants externes, mais comme aumôniers de l'hôpital. Si l'on suit cette proposition, se posera inévitablement la question de la composition de l'équipe d'aumôniers. Cela suppose de couvrir au mieux la diversité religieuse et spirituelle des patients, envisager pour certains des emplois à temps partiel afin d'élargir l'éventail des traditions religieuses et des formes de spiritualités dans l'équipe, etc. Quoi qu'il en soit, il faudrait alors insister sur le fait que tous les aumôniers attachés à un établissement hospitalier soient bien formés dans plusieurs traditions religieuses et spirituelles et dans accompagnement. À ce propos, une expérience récente m'a donné à réfléchir. Pour venir donner à Québec la conférence dont est issu ce texte, j'ai pris un pour Montréal avec Air Canada. Au début du voyage, une hôtesse de l'air a annoncé les langues parlées par les membres de l'équipage : anglais, français, arabe, allemand, portugais et espagnol. Pourquoi ne pourrait-on pas avoir de même une annonce dans le cadre d'un établissement hospitalier disant « Notre équipe d'aumônerie est composée de personnes affiliées aux traditions religieuses ou formes de spiritualités suivantes… », suivie de la liste de ces affiliations ?

# L'accompagnement, la spiritualité et le bien-être

Guy Jobin[16]

## Introduction

Depuis maintenant plus de quarante ans, le monde biomédical[17] s'intéresse à l'expérience spirituelle en temps de maladie, ce qui représente un phénomène inouï dans l'histoire récente des soins en Occident. Il est aujourd'hui étonnant de voir la culture biomédicale s'ouvrir à un aspect de l'expérience de la maladie qu'elle a mis de côté depuis l'avènement de la médecine moderne. En effet, à partir du 19e siècle, la médecine moderne s'est constituée comme un ensemble de savoirs théoriques et cliniques en s'appuyant sur la science et en « donnant son congé à la religion dans le domaine des soins aux malades[18] ». Ce geste constitue un exemple de ce que le sociologue Arthur Frank nomme la colonisation du corps par la médecine moderne. C'est le phénomène par lequel l'expérience de la maladie est absorbée par la technoscience et où de grands pans de l'expérience individuelle sont jugés, d'un point de vue biomédical, non pertinents dans la prise en charge du patient[19]. Le philosophe Michel Foucault décrit bien la genèse de ce processus que Frank nomme « colonisation ». Selon Foucault, la médecine moderne, au cours du 19e siècle, instaure un nouveau rapport à l'expérience du malade : « [p]our que l'expérience clinique fût possible comme forme de connaissance, il a fallu toute une réorganisation du champ hospitalier, une définition nouvelle du statut du malade dans la société et l'instauration d'un certain rapport entre l'assistance et l'expérience, le secours et le savoir ; on a dû envelopper le malade dans un espace collectif homogène. Il a fallu aussi ouvrir le

[16] Professeur titulaire à la Faculté de théologie et de sciences religieuses de l'Université Laval. Titulaire de la Chaire Religion, spiritualité et santé. Adresse institutionnelle : Faculté de théologie et de sciences religieuses, Pavillon Félix-Antoine-Savard, 2325, rue des bibliothèques, Université Laval, Québec, Canada, G1V 0A6. Adresse courriel : guy.jobin@ftsr.ulaval.ca.

[17] Par le mot « biomédecine » et ses différentes déclinaisons utilisées dans ce texte, je désigne les sciences cliniques (médecine, sciences infirmières, nutrition, pharmacie, ergothérapie, physiothérapie) et les sciences sociales (psychologie, travail social) mobilisées au chevet des malades, lesquelles s'appuient sur un ensemble de savoirs validés par des procédures scientifiques et sur un arsenal technologique approprié.

[18] Faure O, « Médecine et religion : le rapprochement de deux univers longtemps affrontés », *Chrétiens et sociétés XVIe-XXIe siècles Médecine et religion*, n° 19, 2012.

[19] Frank A. W., *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, Chicago, The University of Chicago Press, 1995, p. 10-11. La colonisation de l'expérience de la maladie est également, pour le patient, un processus de désappropriation du pouvoir sur sa propre vie.

langage à tout un domaine nouveau : celui d'une corrélation perpétuelle et objectivement fondée du visible et de l'énonçable.[20] » Dans ce rapport (nouveau pour l'époque) avec l'expérience du malade, la médecine moderne retrace les frontières du visible et de l'invisible, en excluant hors du champ de vision, je dirais en « invisibilisant », ce qui ne se mesure pas, ce qui n'est pas jugé pertinent selon les canons de la science. En tenant compte de cette histoire relativement récente, on peut comprendre en quoi l'intérêt du monde biomédical actuel pour ce qui y est appelé « la spiritualité » ou « le spirituel » constitue un retournement de situation en regard de la tendance moderne, sans toutefois être un retour à des pratiques ou des formes de médecine prémoderne.

L'ouverture de la culture clinique à l'expérience spirituelle des patients entraîne des transformations des pratiques d'accompagnement des malades et de leurs proches. Comme dans tout domaine de l'activité humaine où il y a mutation, des modifications sont alors induites dans le fonctionnement des institutions et dans les pratiques des acteurs sociaux. Dans le cas qui nous occupe, les transformations qui découlent de l'intérêt de la biomédecine pour l'expérience spirituelle en temps de maladie sont motivées par l'idée qu'il y a un gain clinique et institutionnel à tenir compte des répercussions de la maladie sur la vie spirituelle des personnes malades ou, encore, à mobiliser les ressources spirituelles et religieuses dans les stratégies de prévention, dans les processus de rétablissement et dans l'accompagnement en fin de vie.

Par l'expression « gain clinique », il ne faut pas entendre seulement des conséquences objectives comme la diminution des facteurs de risque de développer une maladie, la diminution du temps de récupération, ou, encore, une plus grande persévérance dans les traitements ardus et invasifs. Par « gain clinique », le discours biomédical laisse aussi entendre, d'un point de vue subjectif, l'humanisation de la relation soignante, et d'un point de vue institutionnel l'humanisation des relations au sein des établissements de soin. Le changement que représente l'intégration de la spiritualité dans les soins ne réside donc pas seulement dans la présence de la spiritualité ou de la religion à l'hôpital (ce qui était déjà le fait dans les institutions hospitalières d'origine religieuse), mais bien dans la valeur clinique qu'elles acquièrent, ou plutôt qui leur est accordée.

L'intégration du souci pour l'expérience spirituelle en temps de maladie dans la culture clinique occasionne des déplacements d'accents dans toutes les pratiques d'accompagnement, celles-ci ne se limitant pas strictement à l'accompagnement spirituel. Il est vrai, comme le souligne avec justesse Didier Caenepeel, que l'accompagnement fait partie du prendre soin. Selon lui, la démarche soignante articule deux fonctions : une fonction technique, caractéristique de l'acte de soin dans un environnement institutionnel techno-scientifique et bureaucratique, et une fonction accompagnante, relative à la relation qui peut se nouer quand l'acte technique est posé[21]. En suivant cette

[20] Foucault M., *Naissance de la clinique*, Paris, Quadrige/Presses universitaires de France, 2000, p. 199-200.

[21] Caenepeel D., « Penser la spiritualité dans l'espace du soin : des dynamismes de "relation", d'"hip-

manière de comprendre le lien entre le soin et l'accompagnement, on peut penser que le souci biomédical pour l'expérience spirituelle acquiert une dimension technique dès lors qu'il s'institutionnalise, c'est-à-dire qu'il commence à faire partie de la « routine » clinique. Par la dimension technique, on peut désigner autant la production d'outils cliniques pour faciliter le dialogue soignant/malade sur l'expérience spirituelle de ce dernier et l'élaboration d'outils d'évaluation de l'état spirituel, que les rituels à performer à l'un ou l'autre moment de l'itinéraire thérapeutique. Il s'ensuit que la « technicisation » de l'accompagnement spirituel, qui est une des forces de l'intégration, aurait, en principe, une incidence sur la fonction d'accompagnement et, par extension, sur les différentes formes d'accompagnement soignant.

De fait, une observation des différentes modalités d'accompagnement pratiquées dans l'institution hospitalière montre que les transformations de l'accompagnement résultent de fécondations croisées entre les différentes disciplines et formes de l'accompagnement. Quelques exemples illustrent ces métissages dans l'accompagnement des patients : l'accompagnement spirituel – que ce soit à partir d'une tradition religieuse ou laïque – intègre des concepts et des outils développés en psychologie clinique[22] ; l'accompagnement rituel religieux ou spirituel s'ajuste aux caractéristiques culturelles de son temps et aux demandes des patients en misant sur la relation d'aide ou en développant une ritualité innovante plutôt que de ne s'appuyer que sur la ritualité traditionnelle ; des psychothérapeutes intègrent la notion de sacré à leur pratique[23] ; la psycho-oncologie met sur pied un accompagnement existentiel et spirituel[24].

## 1. Quelques questions

Ces fécondations croisées entre diverses formes d'accompagnement témoignent d'une sorte de perméabilité des frontières disciplinaires. Elles manifestent l'avènement de nouvelles pratiques résultant de ces ouvertures mutuelles entre le monde biomédical, le monde de la psychothérapie et le monde religieux/spirituel. Elles montrent aussi que le terrain biomédical est un lieu de mutation spirituelle et religieuse dans une société postséculière, mais demeurant sécularisée. Lieu de mutation, le monde des soins l'est aussi par ses transformations institutionnelles et organisationnelles

---

pocratisation" et de "religion" », dans Jobin G., Charron J.-M. et Nyabenda M. (dir.), *Spiritualités et biomédecine. Enjeux d'une intégration*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2013, p. 29. D. Caenepeel s'appuie ici sur les travaux de Dominique Folscheid.

[22] Salin D., « Du spirituel et du psychologique », *Études*, n° 4182, 2013, p. 197-210.

[23] Pargament K. I., *Spiritually Integrated Psychotherapy. Understanding and Addressing the Sacred*, New York, Guilford Press, 2007, p. 3-26; Buttaro T. M. (*et al*.), *Primary Care. A Collaborative Practice*, Saint-Louis, Mi., Mosby/Elsevier, 2008, p. 69.

[24] Chochinov H. M., «Dignity Therapy : A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients near the End of Life», *Journal of Clinical Oncology*, vol. 23, n° 4, 2005, p. 5520-5525; Gagnon P. , (*et al*.), « Le rôle central des questions existentielles et spirituelles en oncologie et en soins palliatifs », dans Jobin G., Charron J.-M., Nyabenda M. (dir.), *Spiritualités et biomédecine. Enjeux d'une intégration*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2013, p. 115-132.

survenant au moment où la génération du baby-boom vieillit et requiert des soins ainsi qu'au moment où les systèmes de santé occidentaux sont aux prises avec des augmentations de coût tout autant que des restrictions budgétaires.

Dans ce contexte qui marque le monde de l'accompagnement et le monde institutionnel qui l'entoure, plusieurs questions se posent : quel type d'accompagnement doit-être offert aux patients ? Qui fait quoi ? Qui *devrait* faire quoi ? Comment penser la collaboration interprofessionnelle dans ce contexte de mutation des pratiques d'accompagnement ? En complément de ces questions d'ordre pratique, des interrogations épistémologiques surgissent : comment distinguer la vie psychologique de la vie spirituelle ? Le souci existentiel de la vie psychique ? La vie spirituelle du domaine de l'existentiel ? Mais surtout, y a-t-il lieu de faire ces distinctions et de réfléchir aux enjeux épistémologiques qui les sous-tendent ? Enfin, si on assiste à des croisements entre ces catégories, qu'est-ce qui les rend possibles ? De manière plus ciblée encore, on peut se questionner sur la spécificité de l'accompagnement spirituel : y en a-t-il une ? Si oui, quelles en seraient les caractéristiques ? Sinon, quelle serait la raison d'être de l'existence du discours sur la spiritualité dans le monde des soins ?

Ces questions balisent un vaste champ de recherche déjà investi par de nombreux chercheurs. Je ne prétends pas faire ici un état de la question dans la littérature, ce qui dépasserait les limites de cette contribution. Je veux plutôt mettre en relief une question précise, mais qui m'apparaît centrale : qu'est-ce qui rend possibles les rencontres de différentes formes soignantes d'accompagnement – issues des disciplines biomédicales – et de l'accompagnement spirituel ? En d'autres termes, qu'est-ce qui fait de la « spiritualité » un objet transdisciplinaire de recherche et de pratiques cliniques, qui ne semble plus être limité aux théories et aux pratiques pastorales traditionnelles ?

## 2. Une hypothèse

Mon hypothèse est la suivante : l'association contemporaine, prégnante dans la culture occidentale, entre spiritualité et bien-être serait un facteur permettant de rendre compte des transformations des formes soignantes d'accompagnement et de l'accompagnement spirituel dans le monde des soins.

Le développement de la notion de bien-être spirituel en santé s'est d'abord inscrit dans le domaine de la recherche psychologique et sociologique sur la qualité de la vie en gérontologie[25], mais depuis, son utilisation s'est étendue à d'autres secteurs du soin. S'il était un objet d'étude dans les années 1970-1980, le bien-être spirituel est maintenant pleinement intégré à la culture clinique contemporaine, en sciences

[25] Ellison C. W., «Spiritual Well-Being : Conceptualization and Measurement», *Journal of Psychology and Theology* , vol.11, n° 4, 1983, p. 330.

infirmières[26], en travail social[27], en psychologie[28] et en médecine[29]. De manière plus pratique, des outils développés pour la recherche sur l'expérience spirituelle et pour l'évaluation spirituelle opérationnalisent la notion de bien-être[30].

Le langage diagnostique n'est pas en reste. Le langage clinique forgé par les sciences infirmières pour nommer les états spirituels en temps de maladie met le bien-être (et son éventuelle absence) au cœur de l'appareil conceptuel. Ainsi, le bien-être y est défini comme le fait de « ressentir et d'intégrer le sens et le but de la vie à travers les liens avec soi, les autres, l'art, la musique, la littérature, la nature, ou une force supérieure[31] ». La détresse spirituelle est la « perturbation de la capacité de ressentir et d'intégrer le sens et le but de la vie à travers les liens avec soi, les autres, l'art, la musique, la littérature, la nature, ou une force supérieure[32] ». La détresse spirituelle est caractérisée, entre autres, par l'expression d'un manque d'espoir, de sens de la vie et par la colère, le sentiment de culpabilité, etc[33]. À cet appareil conceptuel, il faut ajouter la notion de besoin qui désigne également un état de manque, mais d'une moins grande sévérité que l'état de détresse[34].

---

[26] Potter P. A., (*et al.*), *Canadian Fundamentals of Nursing*, Toronto, Moby/Elsevier, 2009, p. 437 : « Spirituality offers a sense of begin connected within oneself, with others and the environment, with the unseen, God or a higher power. (…) *Spiritual well-being* is a state of wholeness or health. Spiritual health is enhanced when people find a balance between their life values, goals and belief systems and their relationship within themselves and with others ». Je souligne.

[27] Yuen F. K. O., Skibinski G. J., Pardeck J. T., *Family Health Social Work Practice. A Knowledge and Skills Casebook*, New York, Haworth Social Work Practice Press, 2003, p. 132 : « Family health practice emphasizes the interrelatedness and reciprocal effects of the different aspects of client's lives. *Spiritual well-being* is one of these important aspects. It serves as the guiding force and source of meaning in people's lives ». Je souligne.

[28] Leong F. T. L., Altmaier E. M., *Encyclopedia of Counseling*, Thousand Oaks, Ca., Sage Publications, 2008, p. 1332 : "Some scholars have referred to spirituality as a holistic connection with the divine or the breath that animates life. (…) Others relate spirituality to psychological health; that is, the person on a spiritual path is also seeking psychological balance and *well-being*". Je souligne.

[29] Rakel R. E., *Textbook of Family Practice*, Philadelphie, Pa., Saunders/Elsevier, 2007, p. 1171 : « Spirituality is subjective and therefore difficult to define or measure. As a formal definition, spirituality is a journey toward, or experience of, connection with the source of ultimate meaning (…) Spirituality in clinical settings demand attention. Spiritual beliefs are frequently important in medical decisions. *Spiritual well-being* is closely linked to successful coping, faster recovery and higher quality of life ». Je souligne.

[30] Des exemples sont le FACIT-Sp (12), le *Spiritual Index of Well-Being Scale*, le *Daily Spiritual Experience Scale*, etc.

[31] NANDA International, « Détresse spirituelle », *Diagnostics infirmiers. Définitions et classification 2012-2014*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 2013, p. 434.

[32] *Ibid*., p. 439.

[33] *Ibid*., p. 439.

[34] Il faut ajouter que ce langage conceptuel ne fait pas référence à une ou des tradition(s) spirituelle(s). Il se présente comme « autoportant », comme une tradition en soi. Il s'agit d'un langage autoréférentiel. Voir Jobin G., *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Bruxelles, Lumen vitae, 2013, p. 35-36.

Il ne faut pas s'étonner que l'idée du bien-être soit prégnante à ce point dans le monde biomédical alors que, d'une part, la définition de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) la conçoit comme « un état complet de bien-être physique, mental et social et non seulement par l'absence de maladie ou d'infirmité[35] », et que, d'autre part, cette même définition datant de 1948 est aujourd'hui reprise en y ajoutant le volet spirituel comme dans la Charte de Bangkok où l'on stipule que « la promotion de la santé repose sur ce droit de l'homme essentiel et offre un concept positif et complet de santé comme déterminant et de la qualité de la vie, qui recouvre également le bien-être mental et spirituel[36] ». Ce propos rejoint celui d'Ellison qui affirme que le bien-être spirituel est un indice de la santé spirituelle[37].

On peut se demander si ce rapprochement, qui semble si « naturel » aux yeux des contemporains n'est pas, en fait, le reflet d'une réalité culturelle. Autrement dit, l'assignation du bien-être spirituel à l'idée de santé globale résulte-t-elle d'une meilleure compréhension de la « nature » même de la spiritualité ? Aurions-nous, maintenant, grâce à l'interdisciplinarité entre la psychologie, la biomédecine et les études religieuses dans une société sécularisée, une meilleure compréhension du phénomène spirituel chez l'être humain ? Rien ne semble moins sûr. En effet, ces deux questions rendent attentif à l'utilisation d'un vieux réflexe intellectuel, soit celui qui prône une forme d'évolutionnisme épistémologique où les dernières connaissances produites sont vues comme les plus sûres ou les meilleures.

Il vaut la peine de faire une petite exploration sur le thème des changements de mentalité dans le domaine des sciences et sur le thème de l'herméneutique (la discipline savante de l'interprétation) pour questionner le lien naturel entre spiritualité et bien-être. En ce qui concerne les changements de mentalité dans le monde des sciences, on sait depuis Thomas Kuhn que la connaissance ne procède pas par accumulation graduelle, comme une évolution, mais bien par sauts paradigmatiques, par des révolutions : « les révolutions scientifiques sont (…) considérées comme des épisodes non cumulatifs de développement, dans lesquels un paradigme plus ancien est remplacé, en totalité ou en partie, par un autre paradigme incompatible[38] ». En appliquant cette théorie, j'en conclus que la conception actuelle de la spiritualité dans le monde des soins ne résulte pas nécessairement d'un approfondissement de la connaissance du phénomène spirituel, mais d'un changement de cadres d'interprétation dudit phénomène. Je pense

[35] Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé, n° . 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

[36] Organisation des Nations unies (2005), *La Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation*, *PDF*, [consulté le 25 mars 2013], disponible sur Internet : <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_fr.pdf>

[37] Ellison C.W., "Spiritual Well-Being : Conceptualization and Measurement", *op. cit*., p. 332 : "[Spiritual well-being] arises from an underlying state of spiritual health and is an expression of it, much like the color of one's complexion and pulse rate are expressions of good health".

[38] S. Kuhn T. S., *La structure des révolutions scientifiques*, Paris, Flammarion, 1983, p. 133.

que la très grande majorité des chercheurs dans le domaine serait d'accord avec cette affirmation.

Mais allons plus loin et faisons appel à la discipline de l'herméneutique. Le discours actuel constitue-t-il une meilleure connaissance du phénomène spirituel ? Le philosophe Hans-Georg Gadamer attire notre attention sur le fait que « toute époque comprend nécessairement à sa manière le texte transmis[39] », le phénomène transmis pourrait-on dire en élargissant la notion de « texte » aux pratiques et aux modes de pensée. Gadamer poursuit en soulignant le travail important réalisé par tout interprète dans le travail de réception : « la compréhension est une attitude non pas uniquement reproductive, mais aussi et toujours productive[40] ». L'interprète reçoit l'objet à interpréter dans ses préjugés de compréhension (dans les catégories d'interprétation qui sont les siennes), des préjugés portés par une tradition. *Nolens volens*, le processus d'interprétation n'est pas neutre ; il s'inscrit toujours dans une tradition, quelle qu'elle soit. Gadamer conclut ainsi : « [i]l n'est peut-être pas exact de parler d'un "mieux comprendre" pour désigner cet élément productif de la compréhension (…) Comprendre, en vérité, ce n'est pas comprendre mieux, ni au sens où l'on aurait un savoir meilleur de la chose grâce à des concepts plus clairs, ni au sens de la supériorité fondamentale que le conscient aurait par rapport au caractère inconscient de la production. Il suffit de dire que, *dès que l'on comprend, on comprend autrement*.[41] »

Ces quelques éléments empruntés à l'épistémologie justifient que l'on prenne avec précaution le langage contemporain sur la spiritualité, une interprétation qui, comme toute interprétation, n'échappe pas aux enjeux herméneutiques soulevés par Gadamer.

La précaution dont il est question peut se traduire par les questions suivantes : la recherche biomédicale contemporaine n'aurait-elle pas tendance à essentialiser et à universaliser un peu rapidement une conception de la spiritualité qui est culturellement située ? Le lien essentiel établi entre le bien-être et la vie spirituelle ne pourrait-il pas être culturellement déterminé et, ainsi, refléter en partie une représentation particulière (partant, non universelle !) de la vie spirituelle ?

Ce questionnement ne cherche pas à dénigrer la diversité des expériences spirituelles contemporaines. Il est clair que le relief donné au bien-être dans les spiritualités contemporaines constitue en même temps une critique de formes passées de dolorisme ou de volontarisme spirituels qui se sont imposées dans et par le christianisme occidental. De plus, la critique que je fais ne remet pas en cause l'ouverture de la biomédecine et des institutions sanitaires à l'expérience spirituelle des personnes malades. Le questionnement que je propose ici est certes critique, mais il s'agit bien d'une critique envers une forme de réduction de l'expérience spirituelle à l'une des formes que cette dernière peut prendre. Tout en convenant que la vie spirituelle est

[39] Gadamer H.-G., *Vérité et méthode. Les grandes lignes d'une herméneutique philosophique*, Paris, Seuil, 1996, p. 318.
[40] *Ibid.*
[41] *Ibid*., souligné par l'auteur.

un lieu où l'on peut vivre, mais souvent de manière fugace, parfois de façon prolongée, des expériences de plénitude, il ne faudrait pas, par ailleurs, réduire l'expérience spirituelle à une forme de bonheur sans histoire ou sans aspérité. L'expérience spirituelle se vit dans l'épaisseur, dans la texture de la vie concrète, de la vie quotidienne, à travers les aléas d'une vie marquée par « les joies et les espoirs, les tristesses et les angoisses[42] » pourrait-on dire. L'expérience spirituelle peut inclure, mais sans s'y limiter, un sentiment de bien-être. C'est donc dans cette optique que je questionne ces affirmations d'un lien nécessaire entre l'expérience spirituelle et le bien-être. Je ne suis pas le seul, d'ailleurs, puisque la littérature biomédicale est divisée sur le sujet.

On a vu plus tôt que la littérature et de la recherche biomédicales affirment l'existence de ce lien intrinsèque. Mais il y a aussi les chercheurs qui récusent ce lien et le dénoncent comme une contamination[43] de la définition de la spiritualité par d'autres concepts, notamment les éléments de base du bien-être psychologique, en particulier la relation positive avec les autres, le sens de la vie et l'harmonie en soi[44]. De tels cas de « contamination » seraient manifestes avec certaines échelles utilisées dans la recherche clinique sur la spiritualité, où les mesures associées au bien-être psychologique l'emportent sur d'autres mesures pour qualifier l'expérience spirituelle et, éventuellement, la spiritualité.

## 3. Le bien-être dans la spiritualité et la culture

Pourtant, au-delà du débat que je viens d'évoquer rapidement, se pose la question de ce qui rend possible le rapprochement entre « spiritualité » et « bien-être » dans le monde biomédical. Ici, la sociologie peut être convoquée pour apporter un éclairage, en particulier, la sociologie de la spiritualité, un domaine relativement récent en sciences sociales. Ce champ de connaissance est étroitement associé à celui de la sociologie de la religion. Son objet est l'ensemble des discours, des pratiques et des institutions se réclamant de la spiritualité, une réalité identifiée par les acteurs sociaux eux-mêmes comme étant distincte de la religion[45]. Devant ce phénomène en émergence, des sociologues tentent d'en cerner les contours, les manifestations et d'en comprendre l'apparition. Ils réfléchissent également aux enjeux de connaissance (les enjeux épistémologiques) qui sous-tendent l'émergence du champ, notamment sur la manière de cerner sociologiquement la spiritualité.

---

[42] Concile Vatican II, *Constitution pastorale* Gaudium et spes, n° 1, § 1.

[43] Koenig H. G., « Concerns about measuring "spirituality" in research », *Journal of Nervous and Mental Disease,* vol. 196, n° 5, 2008 ; Reinert K. G. et Koenig H. G., « Re-examining definitions of spirituality in nursing research », *Journal of Advanced Nursing* 69/12 (2013), p. 2622-2634.

[44] Lindeman M., Blomqvuist S., Takada M., « Distinguishing Spirituality From Other Constructs : Not A Matter of Well-Being but of Belief in Supernatural Spirits », *Journal of Nervous and Mental Disease,* vol. 200, n° 2, 2012, p. 167-173.

[45] « There is an increasing realisation that belief in an authentic, tangible, spiritual reality is now

Selon le sociologue britannique Paul Heelas, un précurseur du champ de la sociologie de la spiritualité, la culture occidentale contemporaine est traversée par une conception de la spiritualité articulée autour de la notion de bien-être. Une analyse menée sur la littérature spirituelle populaire lui permet d'identifier un thème fondamental du discours spirituel contemporain : « le thème est très simple : le contact et l'expérience qu'une personne peut faire avec sa propre intériorité permettent à la spiritualité de percoler à travers toute sa vie, en transformant toutes les facettes de la personne qui s'étaient "coupées" de cette source de la vie intérieure[46] ». Dans le discours des contemporains, la vie spirituelle est caractérisée par une quête dont la visée est la réunification de soi, un soi dispersé, fragmenté par les contraintes de la vie. Heelas remarque du même coup que ce discours sur les bienfaits de la spiritualité s'identifie à une forme de contre-culture contemporaine, c'est-à-dire à une critique de la culture de la productivité et de la performance qui marquent les sociétés capitalistes. Mais en écart par rapport à la contre-culture des années 1950-1970 préoccupée par le changement social, la contre-culture spirituelle actuelle manifeste un « déplacement d'accent, d'un "idéalisme-pour-changer-le-monde" à une mentalité du bien-être et de la croissance personnels en s'attaquant aux situations de mal-être[47] ». Cela affirmé, Heelas s'empresse de corriger l'impression d'égoïsme en précisant qu'il s'agit d'une recherche du bien-être pour soi, avec et pour les autres (« for the self *and* for and with others[48] »).

En conclusion, selon Heelas, le discours contemporain sur la quête spirituelle met l'accent sur le rôle intégrateur, par la quête spirituelle, de la psyché, du corps et de l'esprit chez toute personne[49] ; sur sa capacité d'instaurer de l'harmonie et de l'équilibre, voire de guérir (au sens de *healing* – restaurer une forme d'harmonie perdue – et non de *cure* – de guérison physique) ; sur la spiritualité comme source de sagesse et d'authenticité.

De son côté, le sociologue français Raphaël Liogier voit dans le bien-être et les discours qui le promeuvent un élément essentiel d'un nouveau mythe religieux qui imprègne « toutes les activités et sentiments individuels et collectifs avec des intensités variables »[50]. Ce mythe religieux, qu'il nomme l'individuo-globalisme, constitue « le cœur mythologique auquel s'alimente la culture des sociétés industrielles

---

widespread and more, significantly, is occurring outside the main Christian churches », Holmes P. R., « Spirituality : Some Disciplinary Perspectives », dans Flanagan K., Jupp P. C. (dir.), *A Sociology of Spirituality*, Aldenshot, Ashgate, 2007, p. 23.

[46] Heelas P. , *Spiritualities of Life. New Age Romanticism and Consumptive Capitalism*, Oxford, Blackwell, 2008, p. 53, ma traduction.

[47] Heelas P. , *op. cit*., p. 53

[48] Heelas P. , *op. cit*., p. 53

[49] En cela, il rejoint une intuition que portait déjà Ellison, voir C.W. Ellison, « Spiritual Well-Being : Conceptualization and Measurement », *op. cit.*, p. 332 : « the spiritual dimension does not exist in isolation from our psyche and soma, but provides an integrative force ».

[50] Liogier R., *Souci de soi, conscience du monde : vers une religion globale ? [Concern for Oneself, Concern for the World. Toward a Global Religion ?]*, Paris, Armand Colin, 2012, p. 16.

avancées, y puisant l'éthique du développement durable comme l'aspiration au développement personnel (…) mais aussi (…), la quête de la connaissance de soi, de bien-être individuel[51] ». La position centrale qu'occupe le bien-être dans ce nouveau mythe religieux aura une contrepartie pratique : le bien-être n'est pas seulement un état qu'on expérimente ; il devient une compétence à exercer : « [i]l faut partout être heureux, ne négliger aucune situation, en voyage, au travail, en famille, partout et toujours. L'être de l'homme se manifeste par une santé supérieure, une vitalité souriante (…) qui transcende le corps par le corps, qui spiritualise le tout de l'organisme (…). Le bien-être certifie la présence de l'infini[52] ». Le bien-être personnel est donc le résultat d'un travail, d'un effort, d'une élaboration. D'un « reçu » à un « construit », le bien-être acquiert un statut particulier dans l'individuo-globalisme.

La recherche de Liogier aborde les questions de santé et de maladie dans le nouveau mythe religieux. La relation entre les aspects individuel et global de la santé est soulignée : « [l]'être est originellement sain. Toute maladie, toute affection, ne peut être qu'un blocage, qu'une distorsion, une perte de contact avec soi-même (sa nature originelle) et avec l'environnement (la Nature) [53] ». La santé et le bien-être sont le *terminus ad quem* et le *terminus a quo* de l'effort humain. C'est en regard de cet état initial considéré comme sain – faut-il préciser qu'il s'agit d'une idéalisation – que la situation concrète d'un individu sera évaluée. La maladie – physique, psychique – et le besoin, voire la détresse spirituelle participent d'une même dynamique, celle du blocage qui doit être levé pour parvenir à un état de bien-être, « décrété » comme état normal.

Que l'on soit en accord ou non avec les conclusions de ces deux sociologues, il reste tout de même que leurs constats respectifs convergent sur un point : le bien-être est devenu un élément constitutif de la manière dont nous, les Occidentaux, vivons et par laquelle nous nous orientons dans le monde.

Quelle leçon tirer de cette exploration sociologique des discours actuels sur la spiritualité ? Une conclusion évidente est la suivante : ce socle culturel commun est un des piliers sur lequel se construit le discours biomédical sur la spiritualité. Les institutions de soin sont connectées à la culture environnante, et ce même si la culture biomédicale possède elle-même une logique interne assez forte. Il n'est donc pas étonnant de constater dans les discours soignants cette préoccupation pour le bien-être dès lors que l'expérience spirituelle y est considérée comme un objet du soin[54].

C'est donc sur la base de ce socle commun, repris toutefois dans les cadres épistémologiques et cliniques de la biomédecine que celle-ci élabore son discours et ses pratiques de prise en compte de l'expérience spirituelle des patients. L'axe principal de ce travail d'élaboration est constitué principalement par le couple de catégories « sain/

[51] *Ibid*., p. 11-12.
[52] *Ibid*., p. 117.
[53] *Ibid*., p. 118.
[54] Voir les notes 7 à 14.

pathologique », qui n'est ni plus ni moins qu'une matrice de formatage des discours spirituels. À ce couple s'ajoutent d'autres influences issues soit des philosophies du soin qui régissent des secteurs du soin particuliers[55], soit des éléments normatifs provenant de conceptions du soin associées à des professions soignantes particulières[56].

Cette excursion du côté de la sociologie de la spiritualité suggère au moins trois commentaires. Premièrement, l'identification d'une composante « culturelle » dans le discours spirituel biomédical ne devrait pas empêcher la recherche sur l'accompagnement en temps de maladie. Elle devrait cependant rendre attentif au fait que ce qui apparaît et se donne comme « naturel » ou comme allant de soi – les liens perçus par les chercheurs entre spiritualité, santé et bien-être – relève aussi d'une construction sociale. Il me semble que cette prise de conscience devrait tempérer les affirmations qui font du bien-être l'élément central, le terme ou encore l'étalon de l'expérience spirituelle. Les traditions religieuses qui ont marqué l'Occident, notamment le christianisme, ont interprété l'expérience spirituelle dans des registres plus « nuancés » où la colère, le doute et la crise ne sont pas des occasions de soin, voire de traitement, mais des « espaces-temps » de la maturation et de l'accompagnement spirituels. En ce sens, il y aurait certainement un gain épistémologique à sortir du préjugé interprétatif « sain/pathologique » au moment d'aborder l'expérience spirituelle en temps de maladie.

Deuxièmement, les conclusions de la sociologie de la spiritualité, pour autant qu'on leur prête crédit, nous invitent aussi à considérer le discours actuel sur le lien entre l'expérience spirituelle et le bien-être comme *un* langage parmi d'autres, un langage contemporain mobilisé afin de nommer et cerner cette réalité complexe qu'est l'expérience spirituelle en temps de maladie. Certes, ce langage permet une circulation de l'information clinique entre les divers soignants, mais il ne reflète pas nécessairement l'expérience subjective de la personne malade. Autrement dit, il faut toujours avoir à l'esprit que ce langage clinique n'est pas universel.

Troisièmement, d'un point de vue plus près de la clinique, il me semble que cette prise de conscience incite à donner une place plus modeste au bien-être dans l'expérience spirituelle. Les traditions spirituelles qui ont marqué l'Occident, les traditions spirituelles anciennes et récentes, religieuses et laïques ont d'autres mots pour nommer la gamme des « états » spirituels qu'une personne malade peut vivre, sans qu'il y ait obligation de les hiérarchiser entre eux, ou de les ramener à un seul dénominateur commun.

[55] Comme la philosophie qui guide l'orientation générale des soins palliatifs.

[56] Voir ci-haut la discussion sur les définitions infirmières du bien-être, du besoin et de la détresse spirituels.

## Conclusion

Les milieux de soins sont des lieux où l'accompagnement occupe une place importante. On le voit du point de vue biomédical quand l'accompagnement est considéré comme une modalité du soin. On le constate également du point de vue psychosocial et spirituel lorsque l'accompagnement spirituel en temps de maladie est désigné comme un « soin spirituel ». De fait, ces déplacements dans le monde du soin sont un indice d'un phénomène plus global que le sociologue Tanguy Châtel associe à un phénomène social, soit l'émergence d'une culture de l'accompagnement[57]. Dans le monde du soin, l'accompagnement devient central en raison de l'étroite association faite entre la spiritualité et le bien-être, inspirée par la culture contemporaine.

Ce phénomène mérite l'attention critique des chercheurs. En effet, sous des apparences « naturelles », ces transformations s'appuient sur des dynamiques culturelles et institutionnelles qu'il faut savoir reconnaître afin de rendre un service adéquat aux patients et à leurs familles. C'est le propre du professionnalisme soignant que de toujours être aux aguets et d'améliorer la pratique afin de donner un service ajusté à la situation des personnes qui le demandent. La réflexivité et la vigilance face aux transformations des pratiques soignantes et des pratiques d'accompagnement sont toujours de mise quand c'est du fond de la fragilité et de la vulnérabilité que montent la plainte et la demande de la personne malade.

[57] Tanguy Châtel, « Les nouvelles cultures de l'accompagnement : les soins palliatifs, une voie "spirituelle" dans une société de performance », Doctorat d'État en sciences sociales des religions, Paris, École Pratique des Hautes Études, 2008. Pour rendre justice à la thèse de T. Châtel, il faut ajouter qu'il désigne ledit phénomène comme un phénomène social total, reprenant la fameuse expression du sociologue Marcel Mauss. Pour Mauss, un fait social total est tel parce qu'il traverse et structure la vie d'une société donnée. En son temps, Mauss désignait le don dans les sociétés archaïques comme un fait social total. Dans les sociétés contemporaines, le marché a ce statut de fait social total.

# La spécificité de l'accompagnement spirituel dans le monde des soins

Nicolas Pujol[58]

L'émergence, au Québec, de la profession d'intervenante et intervenant en soins spirituels (IISS) ne se fait pas sans difficulté, tant au plan théorique que pratique[59]. Quoi de plus normal ? Toute professionnalisation prend du temps et appelle des ajustements. Pour le chercheur qui s'intéresse à l'intérêt croissant du monde des soins pour la question spirituelle, ce « chantier » est du pain béni : l'intégration de spécialistes du spirituel dans les équipes de soin cristallise bien des enjeux de fond qui traversent le champ de recherche « Spiritualité et Santé ».

Un de ces enjeux concerne la frontière entre soins spirituels et soins psychologiques. Dans nos sociétés occidentales sécularisées et postindustrielles, le concept de « spiritualité » est fort utile pour appréhender la permanence des quêtes de sens individuelles en dépit du déclin des croyances et des pratiques religieuses. C'est fort du constat notamment[60] qu'un nombre grandissant de nos contemporains se disent « spirituels mais non religieux » ou « croyants mais non pratiquants » qu'il est apparu nécessaire, au Québec, de faire évoluer les services d'aumônerie conventionnels. Or, si la réalité que recouvre le concept de « spiritualité » s'est « détraditionnalisée », il n'a pas fallu longtemps avant qu'elle soit récupérée par un autre champ du savoir : celui de la médecine.

Suffirait-il d'étendre la logique du soin au domaine du spirituel pour le professionnaliser ? C'est en tout cas l'option qui a été choisie ici au Québec sur le modèle des travaux développés aux États-Unis principalement. À la définition de la santé de l'OMS[61], les partisans de l'intégration de la spiritualité dans le soin ajoutent simplement un adjectif : la santé est un état de complet bien-être physique, mental, social *et spirituel.* La recherche du bien-être spirituel passe par la satisfaction de besoins spiri-

[58] Postdoctorant à la Chaire Religion, Spiritualité et Santé, Université Laval et Membre du RIRESP (Réseau International de Recherche en Ethique-Spiritualité et Soins Palliatifs). pujolnicolas@ymail.com

[59] Tremblay M., « Hippocratisation ou redécouverte de la spiritualité ? », dans Jobin G., Charron J.-M., Nyabenda M. (dir.), *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration,* Québec, Presses de l'Université Laval, 2013, p. 133-138.

[60] Un autre élément contextuel qui a influencé cette évolution est le pluralisme religieux de la société québécoise.

[61] « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » Extrait du site de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), [consulté le 01 septembre 2015], disponible sur Internet : <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/>

tuels qui, non satisfaits, peuvent entraîner une souffrance spirituelle. Pour éviter cela, il convient de mettre en place un soin spirituel : diagnostic ; plan de traitement, etc.[62]

Or, puisque le champ du spirituel s'est émancipé de la question religieuse pour s'aventurer sur le double terrain de l'existentiel et du soin, la question se pose de savoir où se trouve exactement la frontière entre soins spirituels et soins psychologiques. Il ne faudrait pas, en effet, que se cumulent deux offres pour un même besoin ; cela irait à l'encontre totale du critère d'efficience cher à la logique gestionnaire qui régit le système de santé.

Pour tenter de démêler ce problème, et face à cette uniformisation du langage autour des catégories épistémologiques du soin, nous allons devoir nous intéresser au socle moral sur lequel repose la professionnalisation du spirituel dans les établissements de santé. Dit autrement, il nous faut savoir si la réponse à la question suivante est différente selon qu'il s'agisse du spirituel ou du psychologique : pourquoi faut-il des spécialistes de l'un ou l'autre domaine dans les équipes de soin ?

## 1. Quel socle moral pour professionnaliser le champ du spirituel ?

Notre médecine a tendance à oublier que son existence n'est pas directement liée à celle des maladies ; c'est d'abord parce qu'une personne fait l'expérience d'un état dont elle a à souffrir et en réponse duquel elle demande ou consent à être aidée (elle pourrait estimer pouvoir se débrouiller seule) que l'art de soigner existe et s'est développé. La maladie, c'est-à-dire la nomenclature technique, n'apparaît que secondairement.

Il faut, de fait, rappeler que les patients ne sont pas le fruit d'un diagnostic mais celui d'une alliance thérapeutique qui implique trois acteurs : (a) une personne soignante en capacité d'aider qui a mérité la confiance (b) d'une personne qui accepte de se laisser soigner et (c) une institution qui accueille et délimite la relation de soin[63]. En d'autres termes, on ne met pas en place une chimiothérapie parce qu'il y a un cancer ; on met en place une chimiothérapie, si elle est efficace, parce qu'une personne estime, en accord avec son médecin, et dans le respect des règles de l'institution, qu'il s'agit du meilleur moyen pour guérir de son mal.

Ces quelques précisions sont importantes pour notre propos : la souffrance spirituelle, seule, ne suffit pas pour légitimer du point de vue moral un soin spirituel de la part de l'institution. Le penser, c'est supposer que tous les patients aux prises avec une souffrance spirituelle souhaitent être aidés et qu'ils souhaitent l'être par le personnel soignant de l'institution dans laquelle s'inscrit leur parcours de soin. Or, rien n'est

[62] Puchalski C. M. (*et al.*), "Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference", *Journal of Palliative Medicine,* vol. 12, n° 10, 2009, p. 885-904.

[63] Ricœur P. , « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit,* n° 227, 1996, p. 21-33.

moins sûr : le champ du spirituel touche à ce point à l'intime et les établissements de soin sont à ce point dépersonnalisés et anxiogènes qu'une personne ne souhaitera pas forcément s'en ouvrir. L'argument « souffrance spirituelle = soin spirituel » constitue un risque potentiel pour les personnes aux prises avec une maladie grave : celui qu'incarne un système de santé qui chercherait à faire taire toute forme de souffrance – sur le modèle légitime de la douleur physique – sans égard pour ce qu'elle signifie.

Dans le cas de la souffrance psychologique (dépression, anxiété, etc.) la relation de soin fonctionne sur la base de l'alliance thérapeutique que nous avons décrite plus haut : une personne souffre psychologiquement et demande ou consent à être aidée. L'intégration des psychologues dans les équipes de soin participe à cette approche de soin globale nécessaire pour promouvoir la santé : il ne s'agit pas de soigner une maladie mais des malades.

Or, il nous faut remarquer que cet élargissement de l'offre de soin crée, malgré son caractère humaniste, une tension importante. C'est vrai, notre système médical parvient ainsi à dépasser le cadre réducteur de la pathologie pour s'intéresser aux patients dans leur globalité ; mais d'un autre côté, cette hyperspécialisation contribue à enfermer les personnes dans leur rôle de « patients ». À trop vouloir se centrer sur le malade, on en oublie parfois la personne qui se cache derrière le « sujet de soin ».

Du point de vue identitaire – les patients en témoignent – être malade, c'est « exister socialement en tant que malade[64] ». Cela est vrai dans leur milieu de vie mais aussi de façon plus accrue au sein de leur structure de soin où tout leur rappelle leur condition de malade. Il s'agit bien souvent d'un lieu peu accueillant dans lequel on leur attribue un service, une chambre, un numéro. La vie y est régie non pas en fonction de leurs besoins mais en fonction des contraintes organisationnelles du travail des soignants. Les patients sont à la disposition de l'hôpital : ils doivent attendre pour les consultations, les prochains traitements, la prochaine visite ; ils attendent qu'on s'occupe d'eux.

Les personnes malades font l'expérience d'une perte de valeur qui se traduit par le sentiment qu'ils ne sont plus utiles socialement : « De bien des manières, on devient quelqu'un d'inférieur, voire d'inutile qui est subrepticement mis à distance et mis de côté[65]. » Dans un monde où dominent les valeurs de performance, d'harmonie et de productivité, être malade peut être perçu comme une condition « inférieure ». Mais au-delà du statut de malade qui est ainsi déprécié, c'est bien la valeur de la personne qui peut être remise en question : « Le malade se trouve ainsi aux prises avec une réalité sociale qui a tendance à le rejeter, à se débarrasser de lui, à le nier tout comme ceux qui comme lui sont fragilisés humainement et socialement et ne sont plus en état de "fonctionner" normalement[66]. »

---

[64] Fischer G.-N., *L'expérience du malade : L'épreuve intime*, Paris, Dunod, 2008, p. 84.
[65] *Ibid*., p. 96.
[66] *Ibid.,* p. 97.

L'enjeu pour les patients est donc de lutter pour tenter de restaurer une image d'eux positive qui ne passerait pas uniquement par leur condition de malade ; comme l'indique Fischer, les patients cherchent à être reconnus comme être humain par-delà leur maladie, ou mieux, « du fait de leur maladie »[67]. Puisque la capacité d'un sujet à se réaliser dépend du regard que porte sur lui l'« autrui généralisé », il semble que l'hôpital ait un rôle fondamental à jouer en matière de reconnaissance. Louis Francoeur l'exprime ici avec éloquence : « La façon dont nos proches et nos contemporains conçoivent le cancer nous est un carcan[68]. »

Ricœur fait un lien avec la notion de dignité : « La situation de soins, en particulier dans les conditions de l'hospitalisation, n'encourage que trop la régression du côté du personnel soignant à des comportements offensants et humiliants pour la dignité du malade[69]. » Il ajoute plus loin : « La dignité du patient n'est pas menacée seulement au niveau du langage, mais par toutes les concessions de familiarité, à la trivialité, à la vulgarité dans les relations quotidiennes entre membres du personnel médical et personnes hospitalisées[70]. » Selon lui, à travers l'atteinte à l'estime de soi des patients, c'est bien une atteinte à leur dignité qui est en jeu : « L'estime de soi met ainsi une touche d'amour-propre, de fierté personnelle sur le rapport à soi-même : c'est le fond éthique de ce qu'on appelle couramment dignité[71]. »

Dans un système de soin tourné entièrement vers la performance et l'efficience, il ne reste que peu de place pour l'humain ; or, dans le contexte de la maladie grave, le rapport étroit avec la finitude de l'existence se trouve justement être un catalyseur d'humanité, au sens où il soulève des questionnements propres à la nature humaine. Nier, de fait, que les personnes aux prises avec des maladies graves cheminent intérieurement en faisant l'expérience de la vulnérabilité et de la finitude humaine, c'est potentiellement créer une souffrance supplémentaire, celle de ne pas leur permettre de se vivre dans leur humanité, par-delà leur maladie.

De ce point de vue, il apparaît que la professionnalisation du spirituel a tout intérêt à passer par le registre de la reconnaissance plutôt que par celui du soin. Il s'agit, au nom de l'établissement de soin et du système de santé, de signifier aux usagers qu'ils sont et restent des personnes à part entière à travers cette attention à ce qui se joue en eux du point de vue spirituel.

Ce positionnement professionnel pourrait représenter un écueil s'il consistait à ne réserver cette attention à l'humain qu'à une spécialité. Chaque soignant est bien sûr appelé à dépasser, par moments, les étiquettes professionnelles pour humaniser sa pratique du soin. La présence de professionnels du spirituel, bien loin de priver les autres de cette nécessaire attention, doit au contraire leur en rappeler sans cesse la

---

[67] *Ibidem.*
[68] Francoeur M. et L., *Plus fort que la mort,* Paris, Cerf, 2006, p. 84.
[69] Ricœur P. , *op. cit*., p. 24.
[70] *Ibid.,* p. 25.
[71] Ricœur P. , *op. cit*., p. 25.

portée et l'importance. C'est justement parce que la pratique du soin (qu'il soit médical, psychologique, infirmier, etc.) s'est technicisée et « protocolisée » que naît ce besoin de reconnaissance, besoin qui passe aussi par une attention à ce que vivent les soignants eux-mêmes du point de vue spirituel. Ce sont des professionnels de la santé, certes, mais ils n'en restent pas moins des hommes et des femmes aux prises avec la vulnérabilité et avec la finitude humaine. Les IISS ont donc aussi un rôle à jouer auprès des soignants, un rôle d'écoute, un rôle d'éveil.

Néanmoins, cette reconnaissance de l'expérience spirituelle dans le contexte de la maladie grave serait incomplète si elle n'était pas encadrée par un principe de responsabilité. Les IISS, s'ils ont tout intérêt à ne pas se laisser absorber par la logique soignante, restent pour autant des professionnels de la santé. Ils engagent de fait leur responsabilité dès lors que la question spirituelle interfère avec des questions médicales et éthiques.

## 2. La spiritualité dans les établissements de santé : entre reconnaissance et responsabilité

Reconnaître, c'est à la fois « être attentif à » et signifier à l'autre qu'il ou elle est digne de cette reconnaissance. Dit autrement, la reconnaissance implique un pas supplémentaire par rapport à l'identification. Dans le cas qui nous occupe, une identification consisterait à réaliser une anamnèse spirituelle : quelle est l'orientation spirituelle d'une personne ? Quelles sont ces valeurs ? Est-elle en souffrance spirituelle ? Identifier, c'est porter à sa connaissance un ensemble d'éléments qui caractérisent quelqu'un ou quelque chose.

Reconnaître une personne, c'est, au-delà d'une identification, lui signifier qu'elle est perçue et valorisée dans sa singularité. La reconnaissance est conférée avec le sens positif d'une affirmation publiquement identifiable : une tierce personne doit être en mesure de confirmer que cette reconnaissance est ou non effective[72]. Cela implique des normes sociales (éléments langagiers et comportementaux) qui débordent le champ de la politesse ou de la bienséance. Il ne suffit pas de dire bonjour et de nommer un patient par son nom au moment d'entrer dans sa chambre ; il s'agit de lui témoigner qu'au-delà de sa condition de malade, il reste une personne unique et singulière. Il s'agit de lui signifier qu'il demeure dans le champ du désir en tant qu'être digne dont la valeur intrinsèque justifie tous les égards.

Il est finalement question ici d'intentionnalité : si l'anamnèse spirituelle sert à mettre en place un soin en vue d'un bien-être, nous sommes dans le cadre de l'identification. Par contre, si elle vise à signifier à l'autre qu'il ou elle est une personne à part entière et singulière, il s'agit d'une reconnaissance. Que cette reconnaissance entraîne un certain bien-être, tant mieux, mais ce n'est pas l'objectif principal.

[72] Honneth A., « Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la reconnaissance », *Revue de MAUSS,* n° 24, 2004, p. 137-151.

Qu'est-il donc question de reconnaître ? Nous l'avons dit, les patients ne sont pas réductibles à leur maladie, ils restent des personnes à part entière qui cheminent intérieurement au contact de la vulnérabilité et de la finitude. Comment, dès lors, notre système de santé peut-il le leur signifier ? Il est important de remarquer que faire face à la fragilité, à la vulnérabilité et à la finitude de l'existence n'est pas l'apanage des personnes malades ; leurs proches et les professionnels de la santé sont également concernés de près.

De fait, au lieu de penser la question spirituelle dans le registre soignants/patients, il semble plus adapté de la penser dans le registre institutions/personnes et personnes/personnes. Institutions/personnes, parce qu'il est nécessaire que les professionnels de la santé soient également reconnus comme des personnes à part entière qui cheminent intérieurement. La réalité de leur pratique professionnelle les confronte à des événements qui questionnent le sens de la vie, de la mort, du bien, du mal, du juste, de l'injuste, etc. La pratique du soin, lorsqu'elle est convoquée dans le contexte de la maladie grave, est un catalyseur d'humanité au sens où elle touche aux limites de cette dernière et la rend ainsi plus tangible. Il en est de même pour les proches des personnes touchées par la maladie ou la dépendance, même si, dans leur cas, ce fait apparaît plus évident puisqu'ils ne portent ni l'étiquette de soignant ni celle de patient.

Personnes/personnes, parce qu'il n'existe pas d'autres moyens, s'il s'agit de rendre cette reconnaissance effective, que d'établir un lien qui transcende les étiquettes professionnelles. Dit autrement, si un soignant souhaite signifier à un patient qu'il n'est pas réductible à sa maladie et qu'il reste une personne à part entière faisant face à la vulnérabilité et à la finitude de l'existence, il lui faudra se démunir de sa blouse, ne serait-ce que psychiquement. Cela revient à rendre vivant le fait que derrière les rôles que la situation de soin exige de jouer, il existe un dénominateur commun, qui est l'affrontement des limites de l'existence humaine. Dans ce domaine, il n'y a plus réellement de rapport hiérarchique, en particulier dans un système de santé laïque qui ne peut pas se prononcer en matière de « vie bonne », cela étant réservé au colloque singulier que chaque personne construit avec elle-même.

Les IISS, de fait, sont appelés à être, au cœur du système de soin, ces professionnels dont le mandat est de rencontrer les usagers non pas en tant que patients mais en tant que personnes qui, affrontant la vulnérabilité et la finitude humaine, cheminent intérieurement. Ils sont les agents qui permettent à l'institution de signifier qu'elle se soucie également de cet aspect de l'expérience humaine.

Or, reconnaître l'expérience spirituelle en temps de maladie, c'est nécessairement croiser le fer avec des questions éthiques et médicales : arrêt de traitement ; refus de soin ; transition en phase palliative ; don d'organes ; volonté ou non d'une réanimation ; sédation profonde et demande d'euthanasie. Dès lors qu'une décision thérapeutique implique une modification du cours de l'existence, un professionnel de la santé qui se ferait le témoin de ce que les usagers vivent du point de vue spirituel engage sa responsabilité. Il est en effet de la responsabilité des IISS de se faire les garants des

usagers auprès de l'équipe de soin puisque le regard singulier qu'ils portent sur eux éclaire de manière nouvelle et complémentaire celui des autres membres.

De plus, l'expérience spirituelle en temps de maladie n'est pas forcément synonyme de bien-être, de paix intérieure et de ressource ; elle peut prendre la forme du doute, de la colère, de la culpabilité. Or, si le rapport singulier d'une personne à son existence apparaît délétère pour son intégrité physique, psychique ou sociale, là encore la responsabilité des IISS est engagée. De même, la manière singulière dont une personne questionne et construit son rapport à l'existence peut emprunter de manière plus ou moins directe et évidente à l'imaginaire religieux de l'humanité. Entendre une personne parler de Dieu ou de la vie après la mort nécessite une certaine connaissance des questions religieuses, au risque de mal comprendre ou de passer à côté d'un élément essentiel du vécu d'une personne. Il existe toujours un risque d'idéalisation ou de stigmatisation d'une personne lorsque la manière dont elle construit son rapport à l'existence suscite l'admiration ou la réprobation. Les IISS ont donc un rôle à jouer auprès des autres professionnels pour contrôler l'influence négative de la question spirituelle sur la relation et la qualité de soin.

Ce double positionnement professionnel, entre reconnaissance et responsabilité, implique des compétences particulières, des savoir-faire et, donc, une identité professionnelle singulière. Être attentif à ce qui se joue du point de vue spirituel dans l'expérience de la maladie grave n'est pas chose aisée ; cela appelle notamment des savoirs, la capacité d'établir une confiance partagée mais aussi du temps et de la continuité. L'offre de soin étant de plus en plus technique, spécialisée et fragmentée, cette attention à l'expérience spirituelle en temps de maladie est un défi constant, d'autant plus qu'il existe des normativités idéologiques peu favorables à une telle professionnalisation : comment mesurer en effet son efficacité et son influence réelle sur les usagers ? Certainement pas sur le plan des données probantes ou d'indicateurs de guérison mais davantage en termes d'expérience hospitalière, d'accueil, d'hospitalité. Il s'agit là d'éléments qualitatifs difficilement mesurables qui vont, de fait, à contre-courant du mode de fonctionnement général.

C'est là une autre spécificité des IISS : rappeler aux agents du système de santé que derrière les logiques gestionnaire, scientifique et économique, demeurent des réalités non mesurables. La présence, l'écoute et l'empathie, par exemple, sont nécessaires, car elles permettent aux usagers de se vivre comme des êtres dignes de respect et d'attention, par-delà les soins physiques et psychologiques. Cette attention à l'expérience spirituelle ne peut être un facteur d'humanisation du système de santé qu'à condition de rester à bonne distance des normativités médicale et gestionnaire. Sinon, les IISS seront appelés à être des soignants comme les autres, soumis aux mêmes critères d'efficience, ce qui ne manquera pas d'aller à l'encontre de la visée éthique qu'ils incarnent et, par ailleurs, de relancer inlassablement la question de la frontière entre soins spirituels et soins psychologiques dans les établissements de santé.

## Conclusion

Afin d'essayer de démêler la question des frontières professionnelles entre soins spirituels et soins psychologiques, il nous a semblé nécessaire de revenir au socle moral sur lequel repose chacune de ces deux professions. Puisque l'uniformisation du langage autour des catégories du soin brouille les pistes, il n'était pas inutile de se demander ce qui légitime, du point de vue moral, l'existence de l'une et l'autre activité.

Pour cela, nous avons proposé une dialectique qui, telle une grille de lecture, permet d'y voir plus clair. Nécessairement, ce procédé a ses limites ; si notre exigence d'objectivité nous invite à créer des catégories pour appréhender le réel, il faut bien comprendre que celui-ci ne se laisse jamais complètement épuiser par elles. Cette dialectique, c'est celle du patient et de la personne qu'incarne chaque usager du système de santé aux prises avec une maladie grave. D'un côté, nous avons un « sujet de soin » qui accepte de jouer le rôle de patient et, de l'autre, nous avons une personne faisant face à la vulnérabilité et à la finitude de l'existence.

La profession d'IISS devrait de fait pouvoir très bien se passer des catégories épistémologiques médicales : soin, traitement, pathologie, données probantes, etc. Tout l'enjeu de ce chantier en cours est donc de construire des catégories professionnelles qui rendent compte de la spécificité d'un métier qui répond à une visée éthique qui lui est propre et qui implique de se positionner entre les registres de la reconnaissance et de la responsabilité.

# Partie 2

*Spiritualité et identité*

# Expérience spirituelle et quête de l'identité

Jean-Marc Charron[73]

## Introduction

Mon intervention s'inscrit légèrement à la marge de la thématique de notre rencontre dans la mesure où je n'y aborde pas directement les questions liées à l'accompagnement spirituel dans les épisodes de santé-maladie. Mon intérêt se porte davantage sur quelques enjeux de nature épistémologique entourant les études de la spiritualité en contexte académique : définition de l'objet et problématiques méthodologiques. De quoi parle-t-on lorsque l'on aborde la spiritualité ? Quelle est la nature de cet objet si convoité tant par les chercheurs de sens que sont plusieurs de nos contemporains que par les spécialistes de diverses disciplines académiques qui y découvriraient les vertus d'un nouveau positionnement académique. J'ai souvent l'impression que la spiritualité se présente aujourd'hui comme ce que je nomme ironiquement un « concept valise » où tout un chacun y met ce qu'il veut bien, malgré l'apparence de consensus sur sa signification. Dans nombre d'échanges, la spiritualité s'offre comme une évidence tant et aussi longtemps qu'on n'a pas à la définir. Pourtant, pour paraphraser Paul Tillich, il me semble que le concept de spiritualité appartient à ces catégories de mots qui ont besoin d'être soignés avant de prétendre servir à soigner les autres. Cela est d'autant plus vrai dans le contexte des pratiques des soins en santé où certaines approches de la spiritualité s'offrent comme une contribution nécessaire, voire incontournable, dans les processus de guérison.

Enjeux méthodologiques également dans la mesure où il apparaît clairement aujourd'hui que les études de la spiritualité ont quitté le terrain traditionnel de la théologie – catholique en particulier – pour inclure ou s'ouvrir à l'étude des autres traditions religieuses[74] et, plus largement encore, à l'expertise d'autres champs disciplinaires, la sociologie et la psychologie en particulier. La multidisciplinarité, le plus souvent, ou l'interdisciplinarité, dans le meilleur des cas, s'impose ainsi comme la norme ou l'un des défis majeurs en matière d'appréhension du spirituel.

[73] Professeur titulaire à la Faculté de théologie et de sciences des religions de l'Université de Montréal. Assume des enseignements et des recherches dans les domaines de la spiritualité et du monde de la santé ainsi que sur les questions de nature épistémologique autour des études en spiritualité. Adresse institutionnelle : Faculté de théologie et de sciences des religions, Pavillon Marguerite-d'Youville, Université de Montréal, C.P. 6128, Succursale Centre-ville, Montréal, Québec, Canada, H3C 3J7. Adresse courriel : jean-marc.charron@umontreal.ca

[74] Sur cette ouverture de l'étude de la spiritualité à l'ensemble des traditions religieuses ou de sagesse, voir la publication des 25 volumes de *World Spirituality. An Encyclopedic History of the Religious Quest*, New York, Crossroad (sous la direction d'Ewert Cousins).

Je n'ai pas la prétention de statuer sur chacune de ces questions, loin de là. Plus humblement, mon propos est d'explorer ce qui est ici en cause et de proposer, à la lumière de l'expertise qui est la mienne, soit l'approche psycho-historique, quelques considérations sur les rapports entre l'expérience spirituelle et la quête de l'identité sous l'angle d'une perspective inspirée, entre autres, des travaux d'Erik Erikson.

## 1. De la spiritualité

Depuis les années 80, surtout dans le monde anglo-saxon, la spiritualité s'impose comme un sujet académique de recherche et d'enseignement. Ce renouveau d'intérêt pour les études de la spiritualité s'inscrit dans un contexte où, depuis les années 1960 dans les sociétés occidentales, s'est opéré un déplacement, chez les jeunes générations d'abord puis chez leurs aînés par la suite, des religions instituées vers les nouvelles spiritualités surtout d'inspiration orientale. Pensons entre autres, pour la génération des *babys boomers*, à l'influence exercée par les Beatles découvrant l'hindouisme, la méditation transcendantale, le yoga et la musique de Ravi Shankar. Contexte plus large aussi de sécularisation où les institutions religieuses perdent de leur crédibilité cependant que la modernité subit à son tour une forme de désenchantement et de remise en cause de ses prétentions à l'atteinte du bonheur par les voies de la science et de la technologie. La spiritualité s'impose aujourd'hui comme LE lieu de la recherche de sens, d'intérêt pour l'intériorité et le sens du sacré. « Je ne suis peut-être pas très religieux mais, je me considère profondément spirituel », confesse étonnamment un pasteur méthodiste dans une enquête menée par la sociologue Meredith McGuire[75], affirmation qui traduit l'importance de ce déplacement représentatif de notre époque, « la plus grande révolution religieuse depuis la réforme protestante » selon les auteurs de *The Spiritual Revolution*[76]. L'intérêt pour la spiritualité peut être effectivement considéré comme un phénomène majeur de notre époque, objet de recherche mais aussi, objet de consommation dont l'abondante production littéraire et l'offre de sessions de toutes sortes traduisent l'importance de ce nouveau « marché de l'âme ».[77]

Les universitaires ne pouvaient demeurer en reste devant cet engouement. La spiritualité est ainsi devenue un objet de recherche et d'enseignement, non seulement dans le monde théologique – lieu traditionnel d'étude de la spiritualité – mais dans diverses disciplines comme les sciences de la santé, l'éducation, la psychologie et la sociologie, l'anthropologie et les sciences de la gestion. Devant ce foisonnement, les questions relatives à la définition de l'objet (qu'est-ce que la spiritualité ?) et des

[75] McGuire M. B., « Mapping Contemporary American Spirituality: A Sociological Perspective », *Christian Spirituality Bulletin*, vol. 5, n° 1, 1997, p. 1.
[76] Heelas P, Woodhead L. (dir.), *The Spiritual Revolution. Why Religion is giving way to Spirituality?*, Oxford, Blackell Publishing, 2005, p. 5.
[77] Voir, sur cette question de la marchandisation de la spiritualité et ses rapports avec le néo-libéralisme, Carrette J., King R., *Selling Spirituality. The Silent Takeover of Religion*, London-New York, Routledge, 2005.

méthodes mises en œuvre pour son étude continuent d'occuper une place importante dans le débat universitaire. Si l'inventaire et l'analyse des définitions de la spiritualité qui ont cours aujourd'hui dans les diverses disciplines qui s'y intéressent restent à faire, il demeure possible de dégager quelques caractéristiques dominantes quant à la compréhension contemporaine du spirituel. La première concerne le caractère holistique de la spiritualité. Non seulement la spiritualité se présente-t-elle comme une composante de l'expérience humaine dont il faudrait tenir compte selon une conception holistique de la personne – comme c'est le cas, par exemple, dans la littérature entourant la prise en compte du spirituel dans les soins infirmiers – mais celle-ci se présente comme un centre de gravité, un lieu d'intégration, d'intégrité, de complétude (*wholeness*). La spiritualité serait ainsi cette dimension de l'être qui unifie la personne autour de certaines valeurs et d'une vision du monde significative pour soi-même et pour les membres de la communauté d'appartenance elle-même significative. La seconde caractéristique se rapporte au sens du sacré, de l'absolu lequel peut avoir un caractère religieux ou, selon le contexte séculier actuel, pouvant aussi bien investir des réalités sociales, culturelles, voire économiques. Sur ce terrain également, le sens du sacré a quitté ses lieux traditionnels d'ancrage dans le religieux et vagabonde selon les humeurs du temps ou les vagues de fond de la culture. La troisième caractéristique relève de la recherche de sens, du but de la vie, du sens de la direction ; cette caractéristique n'étant pas étrangère – comme celle de l'intégrité – à la question de l'identité. Donner un sens à sa vie, à ses amours, à ses projets et à ses engagements. Cette question du sens occupe une place privilégiée dans les discours contemporains sur la spiritualité dans la mesure, peut-on croire, où les sociétés occidentales se caractérisent par l'éclatement des institutions du sens et la centration sur l'individu devenu l'*axis mundi* de son propre univers. Enfin, la référence aux valeurs ultimes constitue une quatrième caractéristique de la spiritualité et suggère que celle-ci présente un certain rapport avec l'éthique. À ce titre, les conceptions actuelles de la spiritualité entretiennent une certaine parenté avec sa définition traditionnelle qui, dans la théologie catholique, associait la théologie spirituelle et la théologie morale dans le champ de l'application déductive de la théologie dogmatique.

C'est selon l'esprit de ces quatre éléments de définition que Sandra Schneiders – une des personnalités marquantes quant au renouveau des études en spiritualité aux États-Unis – suggère de concevoir la spiritualité comme « l'expérience d'un effort conscient afin d'intégrer sa vie en termes, non pas d'isolement et de repliement sur soi (*self-absorption*) mais de transcendance de soi (*self-transcendence*) à l'égard d'une valeur perçue comme ultime »[78]. Conception anthropologique de la spiritualité qui ne rallie pas tous les consensus[79] mais qui offre l'avantage de proposer une pers-

[78] Schneiders S., "Spirituality in the Academy", *in* Hanson B. C. (Ed.), *Modern Christian Spirituality. Methodological and Historical Essays*, Atlanta, Scholars Press, 1990, p. 23, ma traduction.

[79] Voir, par exemple, la conception plus théocentrique de la spiritualité proposée par Bernard C.-A., *Traité de théologie spirituelle*, Paris, Cerf, 1986 ou par Waaijman K., *Spirituality. Forms, Fondations, Methods*, Leuven, Peeters, 2002.

pective inclusive de la spiritualité où les diverses traditions spirituelles, profanes ou religieuses, peuvent s'y retrouver. Elle met l'accent sur le processus, l'expérience spirituelle au-delà des références normatives particulières. C'est le point de vue que je privilégie.

La multitude des disciplines qui aujourd'hui s'intéressent à la spiritualité appelle, nous l'avons souligné, une collaboration multidisciplinaire : la théologie seule ne suffit pas, pour paraphraser Bruno Bettelheim[80]. En fait, elle ne suffit plus. La sociologie, l'anthropologie, la philosophie, la psychologie et les sciences de la santé, pour ne nommer que celles-ci, sont aujourd'hui mises à contribution. Dans ce foisonnement de perspectives, je regrette parfois que la conscience historique soit souvent absente de trop nombreuses publications. On voit encore fréquemment l'étude de la spiritualité abordée comme un fait nouveau, inédit ou encore, on en propose une conception sur la base d'une anthropologie (la trilogie corps-âme-esprit, par exemple) dénuée de toute perspective critique comme si cette conception de l'être humain avait un caractère essentiel et universel. La rupture avec la tradition chrétienne, pour s'en tenir à un point de vue occidental, nous fait trop souvent perdre de vue les grandes figures de la spiritualité qui ont assurément quelque chose à nous apprendre, encore aujourd'hui, sur la nature de l'expérience spirituelle, sa dynamique, ses voies de passages comme ses pièges. Dans le domaine de l'accompagnement spirituel, n'aurions-nous pas avantage, à titre d'exemple, à fréquenter, à nouveaux frais, une tradition riche de ce que l'on appelait jadis la direction spirituelle qui trouve ses racines jusque dans les apophtegmes des Pères et des Mères du désert. Mon intérêt pour l'histoire, couplé à un héritage psychanalytique, n'est pas étranger à cette préoccupation.

## 2. Le cas de François d'Assise

Il y a quelques années, je me suis intéressé au personnage de François d'Assise que j'ai abordé dans une perspective inspirée des travaux du psychanalyste américain, Erik Erikson, sur l'identité[81]. La question au centre de la démarche concernait les rapports entre ce que l'on pourrait appeler la configuration du désir – sa dynamique – et la référence à Jésus dans la constitution d'une identité spirituelle singulière. François d'Assise s'offrant comme l'une des meilleures incarnations de l'*alter Christus*, de la *sequela Christi*[82], il s'offre comme un cas type pour qui veut comprendre le sens d'une identité vécue à la lumière de l'Évangile.

---

[80] Psychanalyste américain (1903-1990) reconnu pour ses travaux et son engagement auprès des enfants psychotiques et autistes. Il a publié plusieurs ouvrages dont *La forteresse vide*, *Psychanalyse des contes de fées* et *L'amour de suffit pas*.

[81] Charron J.-M., *De Narcisse à Jésus. La quête de l'identité chez François d'Assise*, Montréal-Paris, Médiaspaul-Cerf, 1992.

[82] Les thèmes de la « suite du Christ » (marcher à la suite du Christ, *sequela Christi*) et de l'identification au Christ (être comme un autre Christ, *alter Christus*) sont traditionnels dans l'histoire de la spiritualité chrétienne.

Nous sommes habitués à considérer l'œuvre d'Erikson uniquement à partir de sa formalisation du développement de l'identité selon des stades particuliers (ce qu'il appelait lui-même le cycle de vie) comportant chacun des défis psychosociaux types et des acquisitions spécifiques, telles que les attitudes de base et les vertus psychosociales. Cela est bien connu. Mais se limiter à cette seule dimension, comme on le voit trop souvent chez ceux et celles qui ont fait un usage quasi mécaniste de ces stades, ne rend pas justice à la richesse de la pensée de cet auteur. La conception de l'identité, chez Erikson, est non seulement plus dynamique mais elle se présente comme une réalité systémique qui englobe le sujet et son environnement. De ses collaborations avec l'anthropologue Margaret Mead, Erikson intègre une perspective culturelle et sociale aux données de la psychanalyse. L'identité n'est donc pas considérée uniquement d'un point de vue intrapsychique – comme ce pourrait être le cas d'une perspective freudienne classique – mais prend en compte l'inscription d'un sujet dans un milieu, un environnement qui s'offre, non seulement comme un lieu d'affirmation du sujet mais comme une composante essentielle de son élaboration et de son énonciation. C'est le sens de ses travaux sur Luther ou sur Gandhi où l'histoire de vie (*life history*) coïncide, pour ainsi dire, avec des moments historiques (*historical moment*), où le destin d'un individu rencontre celui de son monde, ce qui serait caractéristique des grandes figures charismatiques qui ont eu une influence déterminante sur leur époque et sur le déroulement de l'histoire.

Pour l'intelligence de l'expérience spirituelle, de l'identité spirituelle, ces premières considérations sont déjà suggestives. La spiritualité, l'expérience spirituelle n'est jamais vécue, n'est jamais inscrite en dehors de l'histoire d'un sujet, mais aussi en dehors de l'histoire d'un monde, d'une culture qui porte ses enjeux, ses représentations du bien et du mal, du sublime et de l'abject, du sens de la vie, comme le suggérait déjà Michel de Certeau.

En ce qui concerne François d'Assise, la tradition nous a habitués – avec raison – à le voir comme l'incarnation d'une identification radicale à la personne de Jésus – les stigmates en demeurant la meilleure illustration – et celle d'une prise au sérieux tout aussi radicale de la pauvreté évangélique dont l'identification aux plus petits (aux *minores*) devient l'appellation même de sa petite communauté. La figure de Jésus tout comme celle du pauvre demeurent effectivement deux figures d'identification majeures mises en scène dans les écrits attribués à François. Mais, à la lecture attentive des textes, une troisième figure apparaît avec tout autant d'importance en termes d'occurrence : celle de la mère.

Dans sa Lettre à Léon, par exemple, François peut écrire : « Je te dis ceci, mon fils, comme une mère… »

Ou dans la Première Règle : « Et que chacun chérisse et nourrisse son frère, comme une mère chérit et nourrit son fils. » (1Rg. 9, 11)

Ou enfin, dans la Règle pour les Ermitages : « Les frères qui veulent mener la vie évangélique en fraternité dans les ermitages y habiteront à trois ou quatre ... deux

seront "*les mères*" qui tiendront le rôle de "Marthe" et les autres : "*les fils*", celui de "Marie"... Les "fils" prendront de temps en temps le rôle de "mère" suivant le tour qu'ils auront jugé bon de régler entre eux ... »

En suivant la trace de cette figure d'identification et de sa configuration particulière – une relation mère-fils marquée par une dynamique fusionnelle – nous avons pu suggérer que la personnalité de François et ses enjeux identitaires était traversée par une problématique narcissique caractérisée par la recherche de relations fusionnelles, de la toute-puissance et de la grandiosité, problématique narcissique qui serait au cœur de sa conversion et de son aventure spirituelle. Avant sa conversion, François rêve d'être un grand chevalier, le plus grand. Après sa conversion, il aspire à être le plus petit. Mais dans chacun des cas, il veut toujours être *le plus quelque chose*. La quête spirituelle de François ne semble pas étrangère à son combat avec les héritages du narcissisme.

Cette dynamique narcissique, François la partage avec son époque. Les XII^e^-XIII^e^ siècles sont en effet marqués par des transformations sociales, culturelles, économiques, politiques et religieuses majeures. Passage de la féodalité à la bourgeoisie naissante qui voit naître les communes et l'économie de marché. Les périodes de mutations sociales et culturelles majeures sont toujours propices, comme le rappelle la psychanalyste Janine Chasseguet-Smirgel[83], à la résurgence de l'Idéal du Moi et aux dynamiques narcissiques sous-jacentes. À l'époque de François, l'amour courtois, caractérisé par une idéalisation du féminin et une sexualité prégénitale en demeure une très bonne illustration[84]. Le manichéisme caractéristique de plusieurs mouvements hétérodoxes de l'époque en est aussi un bon exemple. François appartient à ce monde. J'oserais dire qu'il en incarne toutes les tensions mais aussi toutes les aspirations.

Pour François, au plan spirituel, l'identification à Jésus, et, je souligne, l'identification à Jésus crucifié, s'offre comme une réponse au conflit narcissique qui le caractérise. Fils séparé de la mère – chez François, la dévotion à Jésus est toujours accompagnée d'une dévotion à Marie – Jésus se soumet au nom (non) du Père, pour reprendre l'expression célèbre de Lacan, et peut se présenter comme un sujet différencié capable d'assumer son propre désir. La pratique de la pauvreté se présente alors comme le chemin à suivre pour assumer le travail de séparation, le deuil qui lui est inhérent et la réalité de l'autre. Chez François, cette pratique de la pauvreté s'offre comme l'exercice d'un « sport extrême », pourrait-on dire, suggérant que la radicalité du remède est proportionnelle à celle du mal narcissique à guérir. On se représente toujours François comme l'incarnation de la spiritualité joyeuse – et tel est le cas – en oubliant que la mortification avait chez lui un caractère tout aussi radical et théâtral que l'expression de la joie. On est ici très loin des expressions trop souvent jovialistes de la spiritualité.

---

[83] Chasseguet-Smirgel J., *L'Idéal du Moi. Essai sur la maladie d'idéalité*, Paris, Tchou, 1975.
[84] Voir, à ce sujet, Rey-Flaud H., *La névrose courtoise*, Paris, Navarin, 1983.

Ce petit détour par l'expérience de François d'Assise, sa quête spirituelle inscrite au cœur de ses défis identitaires nous suggère quelques réflexions quant à la nature de l'expérience spirituelle et à ses rapports avec la psychologie.

## 3. Spiritualité, identité et psychologie

Une des questions récurrentes en ce qui concerne l'étude de la spiritualité, particulièrement dans le cadre de la formation à l'accompagnement spirituel, porte sur les rapports de celle-ci à la psychologie et/ou à la psychanalyse. Qu'est-ce qui distingue l'accompagnement spirituel de la psychothérapie demandent souvent les étudiants de nos programmes de formation en soins spirituels ? Question éminemment pertinente dans la mesure où la frontière entre le psychologique et le spirituel est plutôt mince et pas toujours bien délimitée. Depuis les années 1960, le domaine du soin pastoral (*pastoral care*) puis, par la suite celui du soin spirituel a été largement inspiré par la psychologie, la psychologie humaniste en particulier. Par ailleurs, dans le contexte où l'accompagnement spirituel en milieu institutionnel public comme l'école, le centre hospitalier ou le centre de détention se présente sous le couvert de la neutralité confessionnelle, l'attention tend à se porter davantage sur les processus liés à l'expérience spirituelle que sur son ou ses objets. Écoute non directive, reflet, reformulation s'offrent comme autant de techniques empruntées à la psychothérapie.

Si la frontière entre le psychologique et le spirituel n'est pas toujours bien délimitée, cela tient en partie à la nature même de l'objet. D'une part, l'un et l'autre, en effet, s'intéressent à la vie de l'âme, aux mouvements de la vie intérieure, à la clarification des émotions. D'autre part, d'un point de vue historique, la psychologie et la psychanalyse ne s'offrent-elles pas comme une certaine forme de formalisation séculière, pourrait-on dire, de ce qui jadis relevait de l'expertise du directeur spirituel ? Au XVIIe siècle, le directeur spirituel de Jean-Jacques Olier propose à ce dernier, plongé dans un épisode dépressif majeur, d'écrire l'histoire de sa vie. Intuition digne d'une démarche psychothérapeutique et dont le contenu n'est pas étranger à celui des confidences d'un analysant sur le divan d'un psychanalyste. Enfin, l'itinéraire biographique de certaines des grandes figures de la psychologie moderne n'est-il pas marqué par le passage de la formation théologique à la psychologie comme c'est le cas pour Rogers, Jung ou encore l'auteur à succès qu'est aujourd'hui Thomas Moore ? À ce chapitre, certains, comme David Bakan, n'hésitent pas à inscrire Freud lui-même dans la lignée de la mystique juive.

Dans le contexte actuel de multidisciplinarité entourant les études en spiritualité, Sandra Schneiders soulève la question de la méthode ou des méthodes les plus appropriées pour ce type d'étude. Reprenant à mon compte cette préoccupation, je suis tenté, en ce qui concerne l'apport de la psychologie et de la psychanalyse, de la formuler de la façon suivante : que peut-on attendre de ces disciplines pour la compréhension de l'expérience spirituelle ? À mon avis, la réponse à cette question appelle une

précision de nature herméneutique et nous invite à déplacer notre attention, comme le suggère Gadamer, de la méthode vers la question, la perspective ou la problématique. Lorsque Jacques Maître s'intéresse à Thérèse de Lisieux, à la mystique féminine et à l'anorexie religieuse, il pose, sur l'expérience de ces femmes, un regard de socio-historien plus intéressé par l'interface entre les processus sociaux, la fonction de l'idéologie religieuse et les dynamiques psychiques que par la nature de l'expérience spirituelle[85]. De même en ce qui concerne les travaux de Rudolph Bell sur l'anorexie sainte[86]. Par contre, lorsque Jean-François Six ou Maurice Bellet s'intéressent à la même Thérèse de Lisieux, leur regard porte sur les processus psychiques à l'œuvre dans son expérience spirituelle mais en essayant de mieux comprendre la nature de cette expérience. Encore une fois, la spécificité d'une contribution psychologique et/ou psychanalytique à l'étude de la spiritualité porte moins sur la méthode que sur la nature de la question posée.

Revenons à la question de l'identité. L'étude du cas de François d'Assise nous suggère quelques réflexions à cet égard. L'expérience spirituelle tout comme l'identité s'inscrit dans l'histoire, celle d'un individu ou d'une collectivité, celle d'une société et d'une culture. François appartient à son époque, il en incarne les valeurs, les aspirations mais aussi les impasses qu'il cherche à surmonter. Il s'inscrit dans la mouvance des renouveaux évangéliques et des idéaux de l'amour courtois qui marquent la spiritualité de son temps. Nous appartenons à une époque où l'identité est plus que jamais caractérisée par la quête et la recherche de sens. Christopher Lasch[87] soulignait déjà, dans les années 1970, comment les hommes et les femmes de notre temps vont maintenant en thérapie non plus pour soulager les symptômes d'une névrose, comme c'était le cas au temps des origines de la psychanalyse, mais plutôt pour y chercher un sens à leur vie. L'engouement pour la spiritualité aujourd'hui ne s'inscrit-il pas dans cette « ère du vide » où les repères tendent à manquer ? Dans ce contexte, l'accompagnement spirituel ne peut être étranger au travail de recherche d'une identité.

La quête spirituelle s'inscrit dans la dynamique du désir (terme que je préfère à celui de besoin qui envahit aujourd'hui le champ sémantique de la spiritualité). Ambivalence du désir qui ne se donne jamais d'emblée et qui se conjugue de façon variable selon les aléas de l'histoire psychique de chacun. François se débat avec les avatars du narcissisme. Son aventure spirituelle se configure autour de son combat (image chère à la tradition spirituelle chrétienne) contre la dynamique fusionnelle et toute-puissante et dont l'identification à Jésus s'offre comme une voie de dépassement. L'écoute du désir et sa reconnaissance ne sont pas tâche facile. Qui est passé par l'expérience analytique en connaît le prix. À ce chapitre, l'ascèse n'est étrangère

[85] Maître J., *L'Orpheline de la Bérésina. Thérèse de Lisieux (1873-1897). Essai de psychanalyse sociohistorique,* Paris, Cerf, 1996 ; *Mystique et féminité. Essai de psychanalyse sociohistorique*, Paris, Cerf, 1997 ; *Anorexies religieuses, anorexie mentale. Essai de psychanalyse sociohistorique*, Paris, Cerf, 2000.

[86] Bell R., *L'anorexie sainte. Jeûne et mysticisme du Moyen Age à nos jours*, Paris, PUF, 1994.

[87] Lasch C., *Le complexe de Narcisse. La nouvelle sensibilité américaine*, Paris, Laffont, 1981.

ni à l'expérience mystique, ni à l'expérience analytique. Accompagner l'autre dans l'énonciation de son désir relève de l'art qui est au cœur de ce que jadis nous appelions la direction spirituelle. Cet art de faire advenir l'autre à sa propre parole, à son propre chemin passe, entre autres choses, par la capacité à reconnaître chez soi la nature de son propre désir et de son objet présents au cœur de son aventure spirituelle.

Erikson faisait de la confiance fondamentale – acquisition précoce dans la construction de l'identité – le socle sur lequel pouvait, dans les meilleurs des cas, se constituer la poursuite de la quête identitaire. Cette confiance fondamentale se traduit, selon lui, par la capacité, pour le sujet, de croire en ses propres moyens, d'investir ses projets et son environnement avec le sentiment profond que la vie a un sens. L'expérience de foi, toujours selon Erikson, trouverait ses racines profondes dans cette confiance fondamentale. C'est sur cette conception de la foi, entre autres, que James Fowler a formalisé ses stades de l'expérience croyante[88]. Le concept de foi est aujourd'hui relativement absent de la littérature sur la spiritualité ce qui n'est peut-être pas étranger au processus de « sécularisation du spirituel », la perception voulant que la foi n'est qu'une affaire religieuse, perception héritée d'une confusion fréquente entre le contenu de la foi (qui peut ou non être de nature religieuse) et l'expérience de foi, selon la distinction traditionnelle de la théologie. François d'Assise trouve en la personne de Jésus l'objet de sa foi qui orientera et son expérience spirituelle et sa quête d'identité. C'est le cas de François comme c'est aussi celui de toutes les grandes figures de la mystique et de la spiritualité. Comment se vit cette foi ? Comment se conjugue le rapport à son objet ? Comment celui-ci nourrit-il à la fois l'expérience spirituelle et la quête de l'identité ? Ces questions mériteraient assurément une plus grande attention dans la poursuite des travaux sur la nature de l'expérience spirituelle.

## Conclusion

En préparant cette conférence, j'ai eu l'occasion d'assister, ici à Berkeley, à la présentation d'une série documentaire intitulée *Sacred Land* portant sur le combat de 8 populations autochtones à travers le monde afin de défendre les espaces sacrés de leur territoire contre le développement de grands projets pétroliers, hydro-électrique ou autres. 8 populations, 8 situations et toujours une même réalité : la confrontation entre deux mondes. D'une part, celui des traditions spirituelles fondées sur un type de rapport au monde, à la nature, à l'humanité et à la divinité ; d'autre part, celui des sociétés de consommation basé sur l'exploitation des richesses naturelles, le confort matériel et le profit tout azimut (*In Gold we Trust !*). Quels liens avec nos échanges sur la spiritualité et l'univers de la santé ? Erikson, James Fowler et Lawrence Kohlberg, dans leurs formalisations du développement de l'identité, de l'expérience croyante ou du jugement moral ouvrent tous, dans leur présentation du dernier stade de développement soit sur l'intégrité (Erikson) caractérisée par la sagesse et une certaine

[88] Fowler J. W., *Stages of Faith. The psychology of Human Development and the Search for Meaning*, San Francisco, Harper Collins, 1981.

forme de compassion pour l'ensemble de l'humanité, soit sur la foi dite universelle (Fowler) caractérisée par une ouverture aux valeurs universelles et fondamentales qui transcendent les croyances particulières, soit sur une modalité de jugement moral (Kohlberg) de type post-conventionnel centré sur l'égalité et le respect de la vie humaine considérés comme des principes universels. Pour ces différents auteurs, l'atteinte de cette ouverture à plus grand que soi demeure le fait de quelques grandes figures morales et spirituelles de l'humanité comme c'est le cas pour François d'Assise et combien d'autres au-delà des diverses traditions religieuses. Ces experts et expertes en humanité ont assurément quelque chose à nous apprendre sur la nature de l'expérience spirituelle et sur le fait que le souci pour la santé de l'autre peut aussi se traduire par un souci pour la santé de la société, des diverses communautés et de la planète.

# Psychisme et spiritualité : là où se noue la condition humaine

Raymond Lemieux[89]

## Introduction

Les maux spirituels sont-ils assimilables à des malaises psychiques ? Compte tenu du fait que le concept de santé est essentiellement normatif, jusqu'à quel point peut-on parler de « santé spirituelle » ? Jusqu'à quel point l'équilibre psychique est-il tributaire du dynamisme, ou de l'inertie, spirituel ? Jusqu'à quel point la spiritualité peut-elle être objet de contrôles ou de soins psychiques ? Qu'est-ce qui distingue un intervenant en soins spirituels d'un intervenant en santé mentale ? La spiritualité guérit-elle ? Comment rendre compte des effets de la vie spirituelle sur la vie psychique ou la vie tout court ? Il serait illusoire de prétendre répondre ici à toutes ces interrogations. Prenons-les donc pour ce qu'elles représentent : un échantillon des inquiétudes suscitées par la fragilité humaine, échantillon qui souligne le caractère instable des frontières entre la vie psychique et de la vie spirituelle.

Elles nous incitent à questionner ce qui se joue à cette zone frontière. Notre intention est ici de défricher quelques pistes en ce sens, en prenant le risque d'une distinction toute simple, élémentaire, dont le court énoncé est quelque peu téméraire, et d'en explorer sommairement quelques aspects.

## 1. Affect et désir : les ingrédients de l'humain

Voici donc cette distinction : le psychisme est de l'ordre de l'affect ; le spirituel est de l'ordre du désir.

Quand nous qualifions cette distinction d'élémentaire, c'est à la manière d'Émile Durkheim qui parle des *formes élémentaires* de la vie religieuse. Nous cherchons à poser les bases du système de transactions qu'évoquent les expressions « vie psychique » et « vie spirituelle » dans la vie ordinaire. En toute hypothèse, malgré la diversité de leurs formes effectives sur le terrain, ces transactions témoignent d'une dynamique sociale comportant une certaine logique. Traduisons : il s'agit de débusquer et qualifier tant que faire se peut les éléments permanents et fondamentaux susceptibles d'orienter les pratiques de soins, tant spirituels que corporels. Nous supposons que ces pratiques mettent en cause des intervenants, soignants et patients, non

[89] Professeur émérite et ancien titulaire de la Chaire Religion, santé et spiritualité. Adresse institutionnelle : Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval, Québec, Canada.

seulement en tant qu'acteurs appliquant des règles et des procédures, mais en tant que sujets prenant des décisions quant au sens de leurs actes. Elles nous plongent dès lors au cœur des enjeux des sociétés contemporaines, sociétés qu'on peut qualifier d'« opérationnelles/décisionnelles »[90] et qui témoignent par là d'une possible rupture avec une modernité obsédée de rationalité technicienne. Si ces éléments peuvent être considérés comme fondamentaux, c'est que les pratiques qu'ils soutiennent mettent en cause *l'humanitude* tant de ceux qui prodiguent les soins que de ceux qui les reçoivent.

Nous irions volontiers jusqu'à paraphraser l'explication que Durkheim donne de cette qualité élémentaire telle qu'il la perçoit dans la vie religieuse, en remplaçant ses références à la religion par l'évocation des pratiques de soin :

> À la base de *toutes les pratiques de santé*, il doit nécessairement y avoir un certain nombre de représentations fondamentales et d'attitudes rituelles qui, malgré *leur diversité*, ont partout la même signification objective et remplissent partout les mêmes fonctions. Ce sont ces éléments permanents qui constituent ce qu'il y a *d'humain dans les soins* ; ils sont tout le contenu objectif de l'idée que l'on exprime quand on parle de *santé* en général.[91]

## 1.1. Le psychisme comme affect

Le psychisme est de l'ordre de l'affect, qu'est-ce à dire ? *Je* suis affecté par l'Autre, en tous ses états. Ce fait d'être affecté se traduit communément par des « sentiments » : amour-haine, attirance-dédain, désir-crainte, joie-souffrance, plénitude-manque, etc., dont les jeux laissent des traces dans mes représentations du monde, parfois même les organisent et les orientent. Le langage courant appelle d'ailleurs ce phénomène l'*affectivité.* Celle-ci dépend bien sûr des rapports usuels que nous entretenons les uns avec les autres, de nos habitudes culturelles, voire des traditions héritées à la manière de la langue que nous parlons, bref de tous les trésors déposés[92] par les pratiques de milliers d'êtres qui nous ont précédés ou qui sont nos contemporains. Ils peuvent également s'imposer sous forme de révélations, de surgissements, dans « la prise de conscience immédiate, sans intermédiaire, sans distance, des choses et de

[90] Freitag M., *Dialectique et société*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1986. L'hypothèse de l'auteur est que les sociétés contemporaines, ainsi caractérisées, présentent des ruptures laissant entrevoir des modes de régulation différents de ceux de la modernité conventionnelle, modes dans lesquels est interpelée la capacité décisionnelle – en dernière analyse la liberté – des sujets.

[91] Durkheim E., *Les formes élémentaires de la vie religieuse,* Paris, Presses universitaires de France, 1960, p. 7. Les italiques indiquent nos interventions dans le texte durkheimien.

[92] Selon les mots de Ferdinand de Saussure, *Cours de linguistique générale*, Paris, Payot, 1975, p. 30 et p. 159. Cette façon de voir la langue, ainsi distinguée de la parole qui en est « l'exécution », peut aussi s'appliquer à la culture et, au cœur de celle-ci, à toute réalité composant le « psychisme » que les sujets mettent en scène, c.-à-d. « exécutent », dans leurs actes.

nous-même[93] ». Dans un cas comme dans l'autre, ils constituent une *expérience,* elle aussi « trésor intime et indicible, lieu secret étranger à ce qui la cherche, la prépare ou tente de l'énoncer[94] », et à ce titre transforment le sujet. Sans doute est-ce la raison pour laquelle les sentiments humains confinent régulièrement à l'intime, dans les deux sens du mot : ce qui est « subjectif, individuel, privé », et ce qui est « solide, profond, essentiel[95] ».

La première expérience que l'on a du monde, petit enfant, est que celui-ci s'agite *autour* de soi, autrement dit, on a le sentiment d'en occuper le centre. Cela est vérifiable pour la conscience individuelle, mais également pour la conscience collective qui s'exprime dans les mythes dont Georges Gusdorf disait qu'ils représentent, pour les collectivités humaines, « la forme spontanée de l'être au monde[96] ». Recelant des trésors à protéger et dépendant des récepteurs sensoriels (l'œil, l'oreille, la langue, le nez, la peau) via lesquels les corps individuels sont informés de l'état de leur environnement, les sentiments humains se présentent tout naturellement selon une logique dualiste : « moi et l'autre » dans sa version égocentrique, « nous et les autres » dans les versions ethnocentriques qui en assurent le prolongement.

Il n'en reste pas moins que chacun, individuellement et collectivement, est marqué par l'autre à travers l'expérience faite de lui. Les arbres déployant les coloris de l'automne m'affectent : je les trouve beaux ; ils me font anticiper l'hiver et, en toute espérance, la suite des saisons à venir ; ils nourrissent mon désir de vivre. L'expérience qui me permet ainsi de goûter l'altérité du monde constitue le trésor de mes habitudes, penchants, prédilections, préférences, goûts, etc., toutes « dispositions » organisant mon être au monde. Elle fournit les ingrédients spécifiques de la représentation que je me donne du monde et conditionne en conséquence les rapports que je vais entretenir avec lui. Elle forme ainsi, au quotidien, le lieu de ma *survie*, c'est-à-dire de ma capacité et de mon désir de continuer de vivre, compte tenu de mes limites concrètes, ici et maintenant.

Bien sûr, comme la langue qui permet à monsieur Jourdain de faire de la prose sans s'en rendre compte, l'expérience conditionnant mon être au monde est également tributaire de l'organisation sociale dans laquelle elle prend place. Les vecteurs hiérarchisés de cette dernière favoriseront la concurrence et la compétition, parce que le sujet y est mis en demeure à la fois d'alléger le fardeau de sa dépendance à l'égard du « supérieur » et de consolider son emprise sur l'« inférieur ». Il devra pour cela sans cesse faire preuve de ses habilités, quitte à contribuer à la destruction de toute solidarité. Ses vecteurs communautaires, par contre, favoriseront la mise en évidence

[93] Reboul O., « Sentiment », *Encyclopaedia Universalis,* [consulté le 27 mars 2013], disponible sur Internet <http://www.universalis-edu.com/encyclopédie/sentiment/>

[94] de Certeau M., « L'expérience religieuse, "connaissance vécue" dans l'Église », *in* Giard L. (et al), *Le voyage mystique. Michel de Certeau*, Paris, Cerf, 1988, p. 29.

[95] Voir Lalande A., *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Presses universitaires de France, 1992, tome 1, p. 533.

[96] Gusdorf G., *Mythe et métaphysique*, Paris, Flammarion, 1953, p. 16.

de valeurs communes et de règles de conformité à leur égard. Le sujet est alors appelé à célébrer le « nous » et ses exigences de solidarité, quitte à en devenir parfaitement conformiste. Les sociétés contemporaines mettent en rapport dialectique ces deux pôles quand elles présentent d'une part des enjeux de performance (réussir, se dépasser, montrer sa supériorité, maîtriser la nature, dominer le monde) et d'autre part des enjeux de solidarité où chacun quête dans le regard de l'autre l'attestation de son irréductible identité.

On sait que pour sortir du géocentrisme défendu par Aristote et Ptolémée, il a fallu une longue évolution de la conscience « savante », jusqu'à l'époque de Galilée au XVI[e] siècle. Il a fallu aussi, ce dont on parle moins mais qui est aussi important, l'expérience pratique des marins qui sur l'océan avaient depuis longtemps trouvé le moyen de calculer leur position en regardant les étoiles, autrement dit en passant par l'autre, dans la pratique d'un regard « éloigné » qui permet de mieux se percevoir soi-même[97]. Se décentrer de l'expérience spontanée de soi et du monde est une condition impérative pour la formation de l'identité, si celle-ci consiste bien, comme dit Michel Foucault, à « définir un emplacement singulier par l'extériorité de son voisinage[98] ».

Dans l'expérience première, le monde s'étale autour de soi. Ses confins sont définis par les limites de l'espace que peut découvrir le regard. Autrement dit, il possède un horizon. Or cet horizon est la première *impression* que le passage par l'autre déconstruit. En mer, il se déplace au rythme du navire. Aussi les marins ont-ils pu estimer, bien avant Galilée, que la terre devait être ronde. Sinon, quittant les côtes européennes, pourquoi auraient-ils imaginé aller en Chine en bourlinguant vers l'ouest ? Comme beaucoup d'observateurs de la voûte étoilée, ils avaient dépassé l'expérience première, égocentrique, à ras le sol, qui fantasmait la Terre comme une galette relativement plate aux confins indécis. Mais il est une autre conséquence, encore plus importante et à bien des égards insupportable : si la Terre est ronde, elle ne peut posséder de centre en sa surface, sinon par décision arbitraire. Toute prétention à une centralité naturelle, donc nécessaire, en devient aléatoire. Le caractère « naturel » d'une formation de l'imaginaire qui, permettant à chacun de saisir le monde de son lieu propre, fait de ce lieu d'expérience le centre du monde est donc mis en cause par le décentrement de l'observateur qui tente un *regard éloigné,* via l'expérience de l'autre. On commence à sentir aujourd'hui, en contexte de mondialisation, le désenchantement de l'ethnocentrisme européen qui a perduré en modernité. On supporte de moins en moins l'idée que des soi-disant *civilisés* soient naturellement en droit de dominer les autres.

## 1.2. Le psychisme comme dynamique d'existence

Tirons-en pour notre part une proposition heuristique : pour survivre, imaginer sa place dans le monde et gérer son identité, l'être humain doit passer par l'instance de

[97] Voir Lévi-Strauss C., *Le regard éloigné*, Paris, Plon, 1983.
[98] Foucault M., *L'archéologie du savoir*, Paris, Gallimard, 1969, p. 27.

l'autre. Certes, cela provoque quelques blessures narcissiques. Toute prétention à une supériorité naturelle de certains humains par rapport à d'autres s'en trouve délégitimée. Le rapport au cosmos fait désormais la démonstration de l'inanité de l'imaginaire centripète : grâce à des outils d'observation voyageant dans l'espace – c'est tout récent, un quart de siècle pour Hubble, opérationnel depuis 1990 – on prend désormais conscience que notre système planétaire, voire notre galaxie, ne sont que de minuscules grains de sable, plus ou moins agglomérés, flottant dans la poussière cosmique. Cela nous empêche pourtant rarement de nous prendre spontanément pour le centre du monde. Parce qu'au-delà du géocentrisme et de l'héliocentrisme que les avancées scientifiques rendent périmés, continue de s'imposer un anthropocentrisme dont il est affectivement beaucoup plus difficile de se départir. Mais cela laisse quand même à penser.

Autre conséquence, à la fois heuristique et éthique : l'expérience du regard éloigné engendre une conscience nouvelle, celle de la relativité de tout regard. De quel droit puis-je prétendre proposer mon regard comme plus valide, plus « vrai » que celui de l'autre ? Le savoir devenu conscient de sa dépendance d'un arbitraire originel doit dès lors, pour répondre à la vérité des mobiles qui l'animent, rendre compte de son mode de production, ou, pour le dire en d'autres mots, rendre compte de son erreur. Ce principe de *falsifiabilité* fait de la science, au vingtième siècle, une connaissance pour laquelle l'erreur « ne joue pas seulement le *rôle* d'un accident psychologique, [mais] fait pour ainsi dire partie intégrante du mouvement de l'esprit[99] ». Cette conscience de l'erreur, selon Karl Popper, « sépare la science de la pseudo-science[100] ». Bref une prétention scientifique, qu'elle porte sur le psychisme ou n'importe quelle qu'autre réalité, est d'abord tributaire d'une éthique qui l'enjoint de rendre compte de ses limites.

Or les savoirs modernes dominants ont pris une tout autre direction. « La science » communément célébrée, sinon pratiquée, ressemble davantage à l'accumulation d'un capital symbolique soutenant les fantasmes suprématistes de ses détenteurs. C'est que l'amour de soi, comme l'a montré le théoricien classique du capitalisme Adam Smith[101], est à la base de la gestion économique du monde. Or cette gestion ne porte pas seulement sur les transactions marchandes et financières usuelles, elle concerne foncièrement les lois et conventions ordonnant les rapports de chacun à la figure primordiale de l'autre qu'est l'environnement, comme l'indique l'étymologie même du mot : *eco-nomos*. Le *self love* y fait en sorte que toute transaction (matérielle, psychique ou spirituelle, peu importe) doit, pour être reconnue *rationnelle*, viser la satisfaction de ses prestataires. On en connaît la théorie classique : la libre concurrence des intérêts doit assurer mécaniquement – comme une *main invisible* – l'équilibre des

[99] Granger G. – G., *Pensée formelle et science de l'homme*, Paris, Aubier, 1960, p. 9.
[100] Popper K., *La quête inachevée. Autobiographie intellectuelle*, Paris, Callman-Lévy, 1981, p. 54.
[101] Notons que Smith était tout-à-fait capable de comprendre les principes altruistes des régulations sociales, qu'il a démontrés dans sa *Théorie des sentiments moraux* (1759) antérieure à *La richesse des nations* (1776). Ces sentiments eux-mêmes sont cependant appelés à servir la logique du capital.

rapports entre tous les égoïsmes, qui méritent d'être cultivés puisqu'ils contribuent à la production brute de la collectivité.

Le développement du capitalisme et ses impasses contemporaines permettent de commencer à percevoir le caractère pervers de cette représentation qui travestit la responsabilité humaine en arbitraire et érige celui-ci en loi naturelle. Immanquablement au service des plus forts, cette perversion continue pourtant de justifier des fractures sociales de plus en plus profondes et fait de la connaissance un outil de domination plutôt que d'émancipation. De plus, les sujets en quête d'épanouissement sont mis au service d'un système qu'ils ne contrôlent pas et, en conséquence, aliénés dans leur psychisme.

Se sachant précaires, vivant sous pression et dans la peur de manquer leur vie, beaucoup se tournent vers l'accumulation qui rassure. Les biens accumulés rassurent ceux qui les détiennent mais provoquent le sentiment du manque – et partant, d'infériorité – chez les autres. L'accumulation devient alors une obsession. Protection contre l'angoisse de mourir, elle pousse ceux qui possèdent déjà beaucoup à posséder toujours davantage, jusqu'à les rendre prêts à tout – ruses et malversations, voire risques pris avec leur propre vie – pour préserver leur image. Par ailleurs, il faut convenir aussi que l'exercice de la responsabilité n'est pas naturel. Beaucoup de belles paroles inscrites dans les chartes ou le marbre des sièges sociaux, voire objets d'exposés savants et doctrinaires, restent stériles devant les jeux d'intérêts – jeux d'images – qui semblent s'imposer dans la vie quotidienne.

Au cœur de ce système se trouve l'*individu.* Il s'agit moins d'un être singulier, cependant, chez qui se nouent les multiples apports de l'altérité, que d'un acteur interchangeable dans un scénario où tous sont convoqués au même idéal de réussite, qui s'atteste dans la consommation compulsive des mêmes objets, grâce auxquels chacun se convainc de faire les meilleurs choix. Dany-Robert Dufour appelle *narcissisme grégaire*[102] cette perversion de la quête mise au service d'un système aveugle. Notons que ce narcissisme, à travers la mise en scène de ses compétitions, est le carburant « ordinaire » des organisations éducatives et sportives, ce qui n'est pas sans effet sur l'état psychique de leurs commettants.

Ceci dit, quoi qu'il en soit de la critique nécessaire de ces pratiques mettant aujourd'hui en cause l'avenir même de l'humain, le fait d'être affecté par l'autre ouvre la conscience de chacun à la capacité de se représenter le monde, de le penser et de le dire. Avec toute la complexité psychique des affects qui la constituent, cette conscience est une condition élémentaire de la vie humaine dans la mesure où celle-ci est une vie *avec les autres*. On peut y voir aussi, à des degrés divers, une condition de toute « vie sensible », celle-ci étant d'évidence non exclusive aux humains. En effet,

[102] Voir Dufour D.-R., *Le divin marché*, Paris, Denoël, 2007. Écouter également : « Crise du capitalisme ou crise du sens ? », conférence de Dufour D.-R., 9 avril 2013, Université Paul-Valéry de Montpellier, [consulté le 29 septembre 2015], disponible sur Internet : <https://www.youtube.com/watch?v=nQjSRjk2s24>

les autres animaux aussi, du moins ceux qu'on dit « supérieurs » (dans notre vision tout humaine), ont une vie psychique. La nichée de cardinaux qui se reproduit deux fois par été à cinq mètres de ma fenêtre est composée d'individus qui sont affectés les uns par les autres. L'an dernier, l'un des petits de la première couvée a été tué par un chat. Pendant trente-six heures, la femelle s'est tenue exactement à la verticale du lieu où s'est passé le drame et a crié sans arrêt. Je ne sais pas vraiment ce qu'elle ressentait, parce que je ne suis pas un cardinal, mais du lieu où cela m'affectait, je peux cependant dire que ses cris ressemblaient à une longue lamentation : je lui impute ainsi un sentiment que je connais, voire une expérience que je redoute, celle de la perte d'un enfant. Pendant ce temps, le mâle, lui, tentait par tous les moyens de l'attirer ailleurs, de la ramener au nid où d'autres oisillons attendaient qu'elle continue de participer à l'économie familiale. Et peut-être – on peut toujours fantasmer – anticipait-il aussi la venue prochaine du temps d'une autre nichée. Sait-on jamais ?

Bref la vie psychique peut s'inscrire dans la dynamique des instincts, telle qu'observée chez les animaux. Dans l'économie humaine, cependant, l'instinct n'explique pas tout. Soumis au langage, assujetti à l'indéfini du sens, susceptible en tout temps d'être trompé ou de tromper, *coupable* (c.-à-d. susceptible également d'être exclu du groupe s'il ne convient pas à ses codes), le sujet humain vit dans une incertitude foncière engageant tous ses rapports à l'altérité. Le caractère incertain de ses discours le confronte sans cesse au *défaut de savoir* quant au sens de son être au monde et rend aléatoires les jeux de sa vie psychique. Il engage, du même coup, sa capacité à répondre de ses décisions, individuellement, chacun envers les autres, et collectivement, devant l'altérité du monde.

## 1.3. Le psychisme et la question du sens

On sait maintenant que les langages et systèmes symboliques permettant l'organisation de la vie humaine se constituent de rapports arbitraires entre leurs signifiants et leurs signifiés, rapports indépendants de leurs caractéristiques matérielles[103]. La phonation du mot « amour », pour évoquer ce seul exemple, n'a rien à voir avec le sentiment que j'éprouve et elle peut évoquer un grand nombre de réalités indifférentes les unes aux autres. En français, elle peut désigner tout aussi bien l'échange sexuel (faire l'amour) que l'échange affectif entre parents et enfants (qui exclut précisément l'échange sexuel), la considération portée les uns aux autres par les membres d'une même communauté humaine, ou la relation mystique cultivée par une Thérèse d'Avila ou, plus près de nous, à Québec, une Dina Bélanger qui raconte dans son autobiographie comment elle s'amusait, enfant, à « jouer à l'amour avec Jésus[104] ». En grec, entre

[103] Notons encore que c'est là également une des ruptures épistémologiques majeures de la modernité, explicitée par l'enseignement de Ferdinand de Saussure édité en 1925, douze ans après son décès. Voir de Saussure F., *Cours de linguistique générale*, Paris, Payot, 1975.

[104] Bélanger D. (Marie Sainte-Cécile de Rome), *Autobiographie*, Sillery, Les Religieuses de Jésus-Marie, 5e édition revue, corrigée et augmentée, 1995.

la *porneia* et l'*agapè*, aux deux extrémités de l'échelle qui mène de l'amour sordide à l'amour sublime, il y a le *Pathos* (amour besoin)*,* la *Mania* (amour passion), l'*Éros* (amour érotique), la *Philia* (amour amitié), la *Storgè* (amour tendresse), l'*Harmonia* (amour harmonie), l'*Eunoia* (amour dévouement), la *Charis* (amour célébration)[105]. Nous sommes plutôt pauvres de signifiants quand nous parlons d'*amour* à tout propos.

En conséquence du défaut de savoir, les signaux échangés entre les humains doivent être interprétés pour être compris. Et pour les interpréter, il faut se faire crédit les uns aux les autres d'un minimum de bonne volonté, tout au moins d'un désir élémentaire : vouloir être entendu. On parle « parce qu'on veut être entendu[106] », et pour cela, il faut se créditer mutuellement d'une telle intention. Cela seul permet à chacun d'escompter que l'échange de parole (et par extension tout échange entre sujets) est signifiant et peut porter une part de vérité, même quand la plus grande part de celle-ci reste à déchiffrer.

C'est pourquoi, si on prétend entendre quelque chose de l'autre, il faut d'abord se dépouiller des idées préconçues et des savoirs acquis à son égard. Allons plus loin encore et convenons, avec des « écoutants » en santé mentale et en milieu carcéral notamment, que seule une écoute inconditionnelle – sans grille morale ou clinique, sans nosographie classificatoire – rend possible l'émergence d'une parole vraie, c'est-à-dire libérée des mécanismes de forclusion que nourrissent les stratégies de séduction et de fuite inhérentes aux quêtes de reconnaissance.

Ceci dit, le défaut de savoir est frustrant. Il génère des réactions qu'il faut bien qualifier *d'impulsives.* Or la pulsion, c'est précisément cette libération d'énergie, à la frontière entre psyché et soma[107], enseigne Freud, qui tend à supprimer l'état de tension généré par le manque. Elle est constante chez l'humain, dans la mesure où l'incertitude humaine est constante. Elle se présente sous plusieurs formats, dont les trois principaux sont sans doute ceux qu'épinglait déjà saint Augustin[108], à la suite d'autres Anciens : la *libido dominandi,* la *libido sciendi,* la *libido sentiendi*. « Trois fleuves de feu qui embrasent la terre », commentera Pascal[109] au XVII$^{e}$ siècle.

Réaction à l'indéfini du sens, la pulsion constitue une effraction dans l'ordre symbolique. Aussi doit-elle sans cesse être domestiquée par la culture, pour servir le désir d'être entendu. Il y a deux cadres types pour cette domestication. Celui de la loi du Père suppose le passage par une castration soumettant l'individu à un arbitraire vraisemblablement ordonné à la possibilité du vivre ensemble. Celui des régulations marchandes propose des objets supposés satisfaire les convoitises de chacun et corres-

[105] Bensaid C., Leloup J.-Y., *De l'amour qui souffre à l'amour qui s'offre,* Paris, Pocket, 2005.
[106] Jakobson R., *Six leçons sur le son et le sens*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1976.
[107] Freud S., « Pulsions et destins des pulsions » (1915), in *Métapsychologie*, Paris, Gallimard, p. 11-43.
[108] *Les confessions*, livre huitième, chapitre IX, « Derniers combats », verset 25. En ligne : http://www.abbaye-saint-benoit.ch/saints/augustin/confessions/livre8.htm#_Toc509574277
[109] *Pensées*, fragment 458. Édition de 1897 à Paris, Léon Brunschvicg, éditeur. En ligne : http://www.samizdat.qc.ca/arts/lit/Pascal/Pensees_brunschvicg.pdf

pondre à sa « vraie nature ». Quoi qu'il en soit, l'humain en manque d'instinct cherche à assumer le défaut de son être, soit par une gestion arbitraire de ce manque, soit par son prétendu comblement. Dans un cas comme dans l'autre il entretient des idéaux capables de mobiliser son désir et d'en sublimer les objets, c'est-à-dire de porter leur signification au-delà de ses limites acquises dans sa culture.

Finitude attachée à la terre, il est dès lors capable d'habiter le monde en poète, voire chanter, avec Gilles Vigneault :

> De mon grand pays solitaire
> Je crie avant que de me taire
> À tous les hommes de la terre
> Ma maison c'est votre maison[110]

Le psychisme, c'est toutes les nuances des couleurs irisant le ciel, par-dessus les cheminées.

## 2. Le Spirituel

Sans en renier les chatoiements, le spirituel s'en distingue. Face à l'incertitude et au non-sens, devant l'abîme, le sujet *assujetti* au défaut de l'être a certes les pieds enchaînés à la terre, mais il *tend* vers l'Autre. Malgré ses déterminations psychiques et culturelles, et à travers elles, il met en scène ses capacités de répondre à l'instance d'altérité qui l'interpelle. En contrepoint de l'ordre de l'affect, cette dynamique du désir ne dénie rien du psychisme, ni d'aucune des déterminations qui lient les individus et les collectivités aux conditions biologiques et culturelles de leur existence. Elle s'ancre en eux jusque dans l'inconscient où s'impose la loi de l'espèce, en deçà des représentations arbitrées par la culture. Elle donne cependant lieu à un travail de la conscience qui se mobilise vers autre chose. Le désir pousse l'être à dépasser ses conditionnements, non pas sur le mode de la jouissance comme fait la pulsion destructrice, mais en prenant place parmi les autres et dans l'environnement. Plutôt que de soumettre le sujet aux lois de la compétition qui, laborieusement et sans aucune efficacité, prétendent régler ses conditions de sa survie, il mise sur la coopération entre des êtres qui se reconnaissent mutuellement limités et responsables.

### 2.1. Le spirituel : une dynamique du désir

Conscients de la clôture de nos existences, envisageant la mort qui nous attend, nous nous distinguons ainsi des autres animalités par notre tension vers une altérité qui reste inéluctablement ouverte, inconnue, mais à laquelle nous ne cessons de prêter nom pour tenter de la domestiquer. La dynamique du désir, telle que nous venons de l'esquisser, suppose la conscience des conditionnements de l'être mais, *en même*

[110] « Mon pays », tiré de l'album *Chemin faisant, cent et une chansons,* disque 3 – Le Nordet GVNC-1017*,*

*temps*, mise sur son aptitude à explorer les territoires de l'Autre, c'est-à-dire sa capacité d'imaginer des dépassements et de travailler à les réaliser. Cette tension vers l'altérité rend chacun conscient de sa singularité parmi les autres réalités du monde et définit son espace de survie, ici et maintenant. Persévérance dans l'être, elle représente, avance Spinoza, « l'essence même »[111] de l'humain, essence qui est rien de moins que la quête de la *béatitude* ou, pour le dire dans le langage plus commun (et adapté aux régulations marchandes du monde contemporain), la quête du bonheur, quête que ne satisfait ni l'accumulation des biens, ni la domination des autres, ni aucun passage à l'acte pulsionnel. Bref, pour reprendre l'expression de Montaigne, il s'agit de « vivre à propos[112] » : estimer les choses à leur juste valeur et se conduire de façon appropriée à chaque occasion.

En conséquence, le sujet du désir ne cherche pas le manque : il l'accepte comme condition de sa vie, à partir de laquelle il peut travailler à autre chose. Il l'assume pour persévérer dans l'être. Le courage d'être suppose de ne pas abdiquer. Il relève non d'une morale ascétique mais d'un travail d'accomplissement, qui doit être le mieux éclairé possible. Spinoza en résume encore la formule : « Bien agir (c'est-à-dire intelligemment et d'une façon autonome) et être dans la joie[113] ».

*Survivre*, l'enjeu de ce travail, peut dès lors prendre de multiples figures. La croyance en une vie dans l'au-delà, après la mort, en est une éminente : le concept de vie éternelle assumé par un certain nombre de religions, image inversée de la vie ordinaire, traduit particulièrement bien l'espace-temps sans limites, sans manque ni attente, où le désir appelle une pure béatitude et un bonheur définitif[114]. Quand on délaisse l'imaginaire religieux traditionnel, comme c'est le cas des sociétés sécularisées, d'autres discours prennent la relève. La majorité de nos contemporains ne savent plus grand-chose des hiérarchies célestes susceptibles de soutenir éternellement un trône divin, mais ils reconnaissent volontiers un ordre cosmique capable de s'imposer au monde, articulant passé, présent et avenir dans un même destin. Ils ont oublié les saints patrons protégeant la vie quotidienne de leurs ancêtres mais échappent difficilement aux représentations laïques, séculières et marchandes, du « cosmos sacré »[115] susceptible

[111] Spinoza B., *Éthique*, « proposition VII » de la troisième partie, p. 133 et « Définition des sentiments », p. 186, PDF, Chicoutimi (Ca), « Les Classiques des sciences sociales », [consulté le XXX], disponible sur Internet : http://classiques.uqac.ca/classiques/spinoza/ethique/ethique_de_Spinoza.pdf

[112] de Montaigne M., *Les essais*, livre III, p. 325, disponible sur Internet : <www.feedbooks.com>

[113] Spinoza B., *op. cit*, p. 187.

[114] Le mot « survivre », en français, infère tout aussi bien une vie après la mort (*überleben*), que le fait de continuer de vivre (*fortleben*) ici et maintenant, dans l'expérience quotidienne des limites et de la mort. Voir sur ce thème notre article : « Raconter pour survivre », in Kègle C. (dir.), *Les récits de survivance. Modalités génériques et structures d'adaptation au réel*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2007, p. 221-235.

[115] Ce qui renvoie à la définition même de la religion selon Peter Berger : « l'établissement, à travers l'activité humaine, d'un ordre sacré englobant toute la réalité, c.-à-d. d'un cosmos sacré qui sera capable d'assumer sa permanence face au chaos ». Voir *La religion dans la conscience moderne*, Paris,

de garantir les orientations de leur vie. Ils nous mettent en présence de formes laïques et séculières de spiritualité.

Assumer ses limites ne signifie pas accepter passivement des contraintes aveugles. Cela implique au contraire que, sans les dénier, on travaille en toute circonstance à les traverser (dans le sens premier de *trans-gresser* : passer à travers). Le désir, en cela, est bien « ce avec quoi l'on naît » (*conatus,* selon l'expression de Spinoza) : il suppose un strict réalisme et au cœur même de celui-ci, il rend capable de poésie et de créativité. Il incite à *inventer* le monde, c'est-à-dire faire venir au langage (*invenire quid dicas*) ce qui échappe aux perceptions ordinaires de la culture pour dévoiler ou « découvrir[116] » ce qui autrement reste caché, nébuleux. Il ouvre toutes les possibilités.

## 2.2. Tendre vers l'altérité

Mais pour tendre vers l'Autre et discerner en ses territoires le désirable et l'indésirable, il faut évidemment lui donner figure. C'est bien là le propre de l'être parlant et le paradoxe des fécondités et limites du désir. Deux écueils s'avèrent menaçants de part et d'autre de la voie étroite qui consiste à persévérer dans l'être : d'une part l'attrait du néant, le vide qui peut se faire accrocheur et renverser « en une infinitude de jouissance[117] » les conditions réelles d'existence, d'autre part le trop-plein, la prolifération des choses qui se donnent en « satisfactions » et stoppent en conséquence la mobilisation de l'être. La fascination du rien et l'enfer des choses.

Entre ces deux impasses, persévérer dans l'être mobilise au contraire toutes les ressources du sujet du désir, jusqu'aux tréfonds de son l'intimité, là où il ne peut plus se contenter de masques et de mascarades mais où, dénudé, il se présente aux autres et se représente à lui-même dans sa quête obstinée de vérité. Le désir, à ce titre, ne peut être qu'obstiné, dans une intransigeance consistant à ne jamais abdiquer le mouvement de l'être[118]. En creux de la vulnérabilité de ce dernier, malgré ses déséquilibres, dans ses chutes comme dans ses élans, il entretient sa persévérance.

Cette posture, rappelons-le, n'est pas réservée aux formes de quête qu'on qualifie de religieuses. Elle concerne l'humain en tant que tel. Pour Spinoza, auquel il convient de revenir, nous n'éprouvons pas la joie parce que nous réprimons nos appétits, « c'est au contraire parce que nous en éprouvons la joie que nous pouvons [les] réprimer[119] ». Le bonheur n'est pas la récompense de la vertu, telle la plus-value d'une opération marchande, mais la vertu elle-même. Ce n'est pas un objet qu'on peut manipuler, évaluer, acheter et vendre à volonté, à la manière d'un paquet d'actions à la bourse.

---

Centurion, 1971, p. 94.

[116] Voir Barthes R., « L'ancienne rhétorique », *Communications*, n° 16, 1970, p. 198.

[117] Nault F., *Petite introduction athéologique à la théologie*, Montréal, Médiaspaul, 2013, p. 142.

[118] J'ai développé ce thème dans un texte récent : « L'intransigeance, une arme à deux tranchants », *in* Mager R. (dir.), *Religion et conservatisme. Explorations théologiques d'une connivence annoncée*, Leuven, Peeters, n° 1, 2014, p. 39-60.

[119] Spinoza B., *op. cit.,* proposition XLII, p. 326.

Puisque le désir – *persévérer dans l'être* – est « ce avec quoi on naît », là même réside le bonheur, dans ce travail de persévérance[120]. Tel Qohélet (8,15) butant sur du non-sens et chaque fois réagissant par l'éloge de la joie, il s'agit pour le sujet de tendre sans cesse vers de nouveaux commencements, parce que « chaque fois que son désir est comblé, il engendre le désir des biens supérieurs […] vers des commencements qui n'ont pas de fin[121] ».

Travail du désir, le spirituel pose à l'être conscient un défi proprement épistémologique. Sa capacité de représenter l'Autre et de donner des idéaux à ses mobilisations désirantes est, à la manière de ses connaissances, « une lumière qui projette toujours quelque part des ombres »[122]. Elle reste toujours à questionner et il faut se demander jusqu'à quel point sa séduction ne vient pas strictement du fait qu'on y croit. Bref, malgré la possible fulgurance de ses éclats, le spirituel reste potentiellement porteur de nuits obscures, ce dont témoignent d'ailleurs les plus illustres des mystiques. Là comme ailleurs, « l'homme est un dieu quand il rêve, et un mendiant quand il réfléchit »[123].

Voilà sans doute, non sans paradoxes, là où se nouent psychisme et spiritualité. Thomas d'Aquin appelle *inclinatio* la tension dont nous venons de faire état et il en fait le cœur palpitant de la vertu de religion (*inclinatio ad Deum*). Cette *posture* dynamique – pervertie dès lors qu'elle s'érige en *position* acquise[124] – prend sa source et s'incarne dans l'ordre de l'affect. Elle permet de faire venir au langage, c'est-à-dire à la réalité telle que les humains peuvent la concevoir et en vivre, quelque chose de l'altérité du monde. Ceux qui en font l'expérience lui accordent volontiers la majuscule mais dans la perspective strictement anthropologique développée ici, elle ne perd rien en restant du ressort de l'humain.

## 2.3. La vérité, enjeu et paradoxe pratique du désir

Tendre vers l'Autre suppose de lui donner figure. C'est là le propre de l'être parlant, l'espace-temps où il exerce sa capacité de représenter ce qui lui échappe, et non seulement d'en être affecté. Il y exerce sa responsabilité, c'est-à-dire (pour rester encore une fois au plus proche de la structure du mot) son *habilité à répondre*, de son lieu propre, à ce qui le sollicite venant d'ailleurs. Le sujet désirant y est en quelque sorte

[120] Voir Misrahi R., *Qu'est-ce que l'éthique. L'éthique et le bonheur*, Paris, Colin,1997.
[121] de Nysse G, *La colombe la ténèbre*, textes extraits des *Homélies sur le Cantique des cantiques*, Paris, Éditions de l'Orante, 1967, pp. 85-87.
[122] Bachelard G., *La formation de l'esprit scientifique*, *Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1970, p. 13.
[123] Hölderlin F., *Hyperion oder der Eremit in Griechenland – Hyperion ou l'Ermite en Grèce*, München, Deutsche Taschenbuch Verlag, 1997, p. 14.
[124] Maxime Allard a développé la distinction entre *posture* et *position* dans sa thèse de théologie : *Éthique et religion : une lecture du traité de la* religio *dans la* Summa theologiae *de Thomas d'Aquin*, Québec, Université Laval, mars 2001.

acculé à la vérité, non pas une vérité qui serait concordance des mots et des choses, ou des images et du réel, mais la *vérité du désir* qui consiste à persévérer dans l'être.

C'est ainsi que dans le domaine de la santé notamment, mais ailleurs aussi quoique les manifestations en soient souvent moins évidentes, des soins qui semblent futiles du point de vue d'une instrumentalité technique dont la raison d'être est la guérison, peuvent s'avérer pertinents d'un point de vue spirituel parce qu'ils permettent de garder ouvert un espace de sens, espace qui peut d'ailleurs ne pas être se limiter au vécu du malade mais concerner aussi celui de ses proches et des intervenants eux-mêmes. Une configuration spécifique de sens s'attache alors au *reste,* un sens qui concerne une qualité de vie échappant aux gestes techniques et aux évaluations psychiques, mais s'inscrit déjà dans la perte à laquelle ces gestes et évaluations sont confrontés. Des soins futiles du strict point de vue d'une impossible guérison peuvent s'avérer fort sensés, par exemple, s'ils permettent, la réconciliation d'un père et d'un fils ou l'ultime célébration d'une histoire familiale. *Survivre*, ici et maintenant, n'a dès lors rien de banal.

Le « spirituel » mobilise ainsi non seulement le psychisme jusqu'à l'intimité de l'individu, mais aussi les organisations sociales – les configurations familiales et amicales plus ou moins étendues, voire les systèmes procéduraux des institutions – jusque dans leurs fondements, là où, souvent, leur raison d'être est gardée sous silence. C'est alors que se pose sans doute de la façon la plus radicale la question de la liberté, non pas en tant qu'état acquis et protégé par des lois, mais en tant que dynamique inhérente à l'authenticité de l'être, impliquant à la fois l'individu et ses solidarités. Cette liberté, certes, n'est jamais acquise elle non plus. Elle se gagne, non pas en s'adaptant ou en acceptant des conditions imposées, mais dans la construction de solidarités concrètes, par des travaux et des luttes dont individus et collectivités sont conjointement parties prenantes.

L'existence humaine est énigmatique. Parce qu'on sait qu'on va mourir, vivre en humain n'implique-t-il pas précisément de poser qu'il *reste toujours quelque chose à faire* ? L'art de survivre ne consiste-t-il pas, comme le montre Janine Altounian à propos du génocide arménien, à « réensemencer les restes chez ceux dont l'adhésion spontanée aux illusions culturelles […] est devenue dérisoire », ce qui est toujours l'effet d'un « héritage clandestin », tant dans la vie psychique que dans la vie sociale ?[125] Même en réduisant la culture à un ensemble de procédés, sa production, écrit aussi Fernand Dumont, « laisse un *reste* qui devient d'autant plus visible : la *signification* des actions et de leurs visées par les sujets que nous sommes »[126]. C'est pourquoi survivre*,* continuer de vivre en assumant les limites de la vie, est un mode essentiel d'appropriation de la culture. Même dérisoires du point de vue des fonctionnalités instituées, les objets mis en scène dans les liminalités de l'existence sont des *passeurs*

[125] Altounian J., *La survivance. Traduire le trauma collectif*, Paris, Dunod, 2000, p. 64-74.
[126] Dumont F., *Récit d'une émigration. Mémoires*, Montréal, Boréal, 1997, p. 251. Je souligne.

de sens : ils concernent les modalités par lesquelles on accède au vivre ensemble et à la citoyenneté.

## En conséquence…

Peut-on répondre, dans cette perspective, aux questions liminaires de ce texte ? La spiritualité guérit-elle ? Certes, dirons-nous, mais pas à la manière d'un dispositif curatif. En permettant au sujet de continuer sa quête, en rétablissant la vraisemblance de ses efforts, elle peut comporter des effets de guérison psychique, parfois même somatique, qui ne sont pas voulus comme tels mais s'associent à l'équilibre de la dynamique spirituelle.

Celle-ci entretient la vie en permettant au sujet d'y aménager du sens. Il est dès lors logique qu'elle soit liée aux crises que le sujet doit traverser. Elle se manifeste souvent dans l'effervescence, quand vivre devient hasardeux, quand les montages narcissiques du psychisme ne tiennent plus, dans la faiblesse et la maladie notamment. Devant les incertitudes tragiques de l'existence, notamment en proximité de la mort, on ne peut être que dénudé, démaquillé, dépouillé des voiles dont on couvre ordinairement les objets de son désir, burkas de toile ou burkas de chair[127], peu importe. Cela se vérifie dans beaucoup de situations qui n'ont rien d'exceptionnel, dans les « peines d'amour » et les échecs professionnels, devant les trahisons de toutes sortes, en vérité chaque fois que le sujet assujetti au défaut de savoir ce qui en est de sa vie se trouve devant l'écroulement de ses montages affabulatoires. Il doit alors en considérer les débris – traverser la castration – et se reprendre en main.

Cette logique du sujet qui assume son histoire en portant son regard sur l'Autre s'éloigne du paradigme technique d'une santé recherchée comme normalisation de l'être. L'aventure spirituelle est itinérante. Ses chemins sont parfois fleuris, plus souvent escarpés. Articulée « au désir qui en dernier ressort sous-tend toute la quête du sujet[128] », cette itinérance constitue son apport à l'humanitude. C'est dans cette mesure aussi que le spirituel est potentiellement porteur de guérison : par-delà l'ordre des représentations et des valeurs, par-delà les nomenclatures de la santé et de la maladie, voire celles du bon et du mauvais (le désirable et l'indésirable que codifient les cultures à partir des sensibilités humaines), il tient constante la tension vers l'Autre.

Tout cela suppose donc, une éthique de la représentation qui consiste, en gros, à continuer de représenter l'Autre (puisque cette représentation est inhérente à la dynamique de l'existence) et, en même temps, critiquer cette représentation. Critiquer : c'est-à-dire rendre compte de ses fécondités et limites, questionner ses modes de production et les renvoyer à leur caractère socio-historique et psycho-social. Une telle éthique prend dans le monde contemporain une importance d'autant plus considérable

[127] Arcan N., *Burka de chair*, Paris, Seuil, 2011.
[128] Beirnaert L., *Aux frontières de l'acte analytique. La Bible. Saint Ignace, Freud et Lacan*, Paris, Seuil, 1987, p. 90.

que des représentations diversifiées de l'Autre désormais cohabitent, participent au spectacle quotidien des rues et des médias, et animent en conséquence les imaginaires de chacun. Aucune de ces représentations, cependant, ne peut s'imposer de droit. La tentation peut devenir forte dès lors de le faire par la force mais chaque sujet, du lieu de son expérience propre, reste arbitre de ce qui, pour lui, paraît faire sens. Cet éclatement apparent du spirituel inscrit donc une donnée nouvelle dans les formations contemporaines du psychisme : chacun peut se dire compétent à l'égard des représentations de l'Autre, selon l'affect qu'il en ressent.

L'enjeu de la vie spirituelle, dans ce contexte, est d'entretenir un rapport de confiance (*con fidem*) avec l'inconnu qui se donne en représentation, qui peut tout aussi bien s'appeler Dieu, l'Autre, l'*Ab-sens* (le sens au-delà du sens), la vie, le réel, le rien. Les traditions religieuses lui donnent figure certes, et le font ainsi advenir au langage. Les spiritualités laïques, aujourd'hui, le cherchent dans le dépassement de soi, la créativité, la performance, l'art, le sport et en toutes sortes de lieux, parfois bien aléatoires. Mais qu'ils soient ancrés dans des traditions ou qu'ils flottent dans le siècle, ces efforts témoignent d'une même visée : donner en partage une expérience de l'Autre qui puisse supporter le vivre ensemble. Ces inventions de l'Autre renvoient sans cesse à la précarité des langages humains et aux questions éthiques que celle-ci soulève. Mais là résident, sans doute, la fécondité la plus vraisemblable de la condition humaine en même temps que la source intarissable de ses tribulations.

# Partie 3

*Soins spirituels : fondements et compétences*

# L'intervention religiologique en soins spirituels[129]

Danièle Bourque

*Eppur, si muove.*
Galilée

## Introduction

Non pas seulement facteur de résistance au pouvoir biomédical[130], la présence de la religion et de la spiritualité dans les institutions de santé forcent celles-ci à d'autres rapports avec le vivant. En effet, dans les institutions sociosanitaires, la religion et la spiritualité sont des hétérotopies au sens où l'emploie Michel Foucault[131], c'est-à-dire des *espaces* qui obéissent à des règles étrangères à celles des sciences biomédicales. Elles sont aussi des hétérologies[132] qui, en milieu de santé, se construisent en fonction d'une séparation[133] entre d'une part le pouvoir biomédical qui régule le discours du savoir et, d'autre part, une patientèle pourtant bien vivante et réelle, mais tenue en position de motif secondaire et muet quant au motif principal, la science biomédicale.

Comment alors rendre compte, voire légitimer dans un univers d'*evidence based pratice*, pratique fondée sur les preuves, l'intervention en soins spirituels alors que celle-ci dépasse aujourd'hui largement ce que fut l'accompagnement pastoral en milieu de santé ? Comment cliniquement travailler avec ces hétérotopies que sont la religion et la spiritualité en milieu de santé ? Et comment donner voix à ces hétérologies religieuses et spirituelles qui forment un nuage de points en marge du discours savant ?

---

[129] Note pour le lecteur : Lorsque nous mentionnons les intervenants et intervenantes en soins spirituels, ou les patientes et patients hospitalisés, nous les désignons ainsi : **intervenant.e.s** en soins spirituels, ou **patient.e.s.** Ceci marque notre choix de rédaction épicène par souci de donner une visibilité égale aux hommes et aux femmes. Nous ne souscrivons pas à l'emploi systématique du masculin pour alléger le texte. La rédaction épicène est une pratique d'écriture renouvelée et courante au département des sciences des religions de l'Université du Québec à Montréal où nous sommes professeure associée.

[130] Voir Jobin G., « La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ? », *Revue d'éthique et de théologie morale,* no 266, 2011, p. 131-149, [consulté en août 2015], disponible sur Internet : <www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2011-HS-page-131.htm>

[131] Foucault M., *Le corps utopique. Les hétérotopies*, Paris, Éditions Lignes, 2009.

[132] Concept créé par Michel de Certeau pour critiquer une certaine pratique de l'histoire où l'historien tient un discours sur l'autre alors que celui-ci lui demeure muet. Voir Massumi B. (Ed.), *Heterologies : Discourse on the Other*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 1986.

[133] Voir au sujet du discours de la séparation de Certeau M., *L'écriture de l'histoire*, Paris, Édition Gallimard, 1975.

Répondre à ces questions dépasse largement l'espace de ce chapitre. Celles-ci annoncent toutefois que ce qui suit porte plus loin notre réflexion présentée à l'occasion du colloque international dont témoigne le présent ouvrage. Alors que nous avions soulevé la question de la pluralité religieuse dans les institutions sociosanitaires du Québec et du peu d'outils dont disposent actuellement les soins spirituels pour y faire face, nous avions introduit la religiologie comme appareillage conceptuel capable de penser la présence de la religion et de la spiritualité en milieu de santé. La religiologie, avait-on avancé, ouvre la voie à une clinique des soins spirituels bien différente de l'approche pastorale des mandataires d'institutions religieuses qui, plus particulièrement dans les hôpitaux et dans les institutions carcérales, ont précédé l'arrivée des intervenant.e.s en soins spirituels.

L'occasion nous est donnée ici d'introduire la religiologie comme une clinique des soins spirituels radicalement différente de la pastorale de la santé.

Si au colloque de Québec nous avions mis en lumière pourquoi les soins spirituels font et feront face à la problématique de la pluralité religieuse, ce fut appeler à voix haute un cadre théorique et une approche clinique capables de soutenir le travail des intervenant.e.s en soins spirituels auprès de différentes confessionnalités et spiritualités. Pour le dire autrement, en raison d'une pratique clinique des soins spirituels qui demeure encore profondément influencée par la pastorale de la santé[134], nous avions laissé entendre à Québec que la religiologie propose une posture clinique différente. Celle-ci suppose en effet un champ de pratique clinique permettant de « prendre soin » de la présence de la religion et de la spiritualité en milieux de santé et non pas seulement d'accompagner de manière pastorale (service aux malades, communion ecclésiale et évangélisation[135] et counselling pastoral) l'expression de ces hétérotopies et hétérologies.

Comprenons-nous bien, introduire ici la religiologie n'est pas pour affirmer ici qu'elle sera le seul creuset théorique de l'avenir des soins spirituels. Mais à l'heure où les identités religieuses se multiplient dans les institutions sanitaires au Québec, la tâche des intervenant.e.s en soins spirituels se complexifie. Non seulement la scène religieuse et spirituelle est-elle en recomposition, celle-ci forme un nuage de points qui reste difficile à imager. Perte de repères, monde fragmenté en identités mouvantes,

[134] Au Québec, chez les francophones, la pastorale de la santé est principalement d'obédience catholique. Ainsi, il est utile de rappeler que chez les catholiques, parmi les textes fondateurs de l'approche pastorale de la santé, le texte *intitulé Mission sans frontières* produit par l'Assemblée plénière de l'épiscopat français qui a réuni à Lourdes en 1982 les évêques français, permet de saisir que la mission de la pastorale de la santé poursuit trois objectifs : le service aux malades, celui de la communion ecclésiale et enfin l'évangélisation. On peut lire : « L'Église en mission dans le monde de la santé n'est pas une "Église à part" c'est l'ensemble de l'Église diocésaine qui en est responsable. La pastorale de la santé ne peut exister par elle-même sans lien vivant avec l'Église locale. » Assemblée plénière de l'épiscopat français, *Mission sans frontières*, Lourdes, 1982, [consulté en septembre 2015], disponible sur Internet : <http://www.diocese-bourges.org/etre-au-service/personnes-malades-et-en-situation-de-handicap/assemblee-pleniere-des-eveques-de-france-lourdes.pdf>.

[135] *Ibidem.*

rupture de transmission, confrontation des traditions, déplacement du sacré, religieux diffus et spiritualités souvent significativement opposées aux religions instituées sont autant de réalités avec lesquelles les intervenant.e.s en soins spirituels besognent au quotidien.

À une époque où des traditions religieuses peinent à se connecter au corps social durant que d'autres s'offrent plus catégoriquement en charpente, au moment où certaines formes de spiritualité se dédouanent des religions pour migrer hors d'elles, dans une période historique où, partout sur la planète, se brisent les croyances en ce monde[136], le champ de pratique des soins spirituels a pour défi de reconquérir le religieux (à ne pas confondre avec religion, nous y reviendrons) et le spirituel sans craindre de questionner les certitudes que nous avions à leur sujet. En ce sens, la religiologie, née au sein des sciences des religions, et non de la théologie, rappelle que la discipline des soins spirituels n'est pas une pratique vouée à l'amélioration de la piété de ses praticiens, ni plus un exercice prosélyte de recrutement d'adeptes à une tradition religieuse ou à une préférence spirituelle. La religiologie offre une approche théorique permettant d'entrevoir la pratique des soins spirituels non plus comme une intervention pastorale ou psychologique, mais comme un champ d'intervention clinique autonome et distinct ayant le religieux comme objet.

Ce qui suit présente donc la religiologie, l'objet qu'elle se donne, le religieux et le spirituel, et les notions qu'elle entend mobiliser en soins spirituels.

## 1. D'où parlons-nous ?

Ce que nous avançons ici n'est pas que le fruit d'une réflexion intellectuelle, mais prend forme et racine dans l'expérience clinique[137].

Cette expérience, tissée au fil de nos rencontres quotidiennes avec la souffrance, a bousculé sans gêne nos présupposés théoriques et nous force à penser. Penser ici ne veut pas dire intellectualiser, ni plus qu'être en exil du cœur. Penser suppose en clinique des soins spirituels, entrer bien souvent en territoire inconnu, dans le vif de situations cliniques où l'on ne sait rien. Penser demande le courage de séjourner dans l'épaisseur du symbolique[138], où ça n'a pas *encore* de forme sinon celle du non-savoir. Penser veut dire oser écouter ce qui surgit dans les événements-sens cliniques. Penser

[136] Deleuze G., *Cinéma 2. L'image-temps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1985, p. 223.

[137] L'auteure est intervenante en soins spirituels au Centre hospitalier de l'Université de Montréal.

[138] Le symbolique est une des notions centrales en religiologie. Voir l'ouvrage de Tarot C., *Le symbolique et le sacré. Théories de la religion*, Paris, La Découverte, 2008. Le symbolique est également un terme introduit par Jacques Lacan et à ne pas confondre avec la symbolique, l'étude des symboles. Le symbolique désigne l'ordre de phénomènes qui, en cure psychanalytique, sont structurés comme un langage. C'est aussi « le registre de la substitution et du manque qui implique non seulement ce qui est de l'ordre du manque et de la perte, mais le consentement au manque, à la perte et à la séparation » écrit Louis-Vincent Thomas. Voir Thomas L.-V., « La mort aujourd'hui : de l'esquive au discours convenu », *Religiologiques*, nº 4, 1991, [consulté en janvier 2015], disponible sur Internet <http://www.unites.uqam.ca/religiologiques/no4/thoma.pdf>

veut dire rencontrer justement ce qui force à penser et qu'on ne sait pas penser, des souffrances innommables, des croyances brisées, des vies d'errance, des dénis pétrifiés devant la maladie, des fêlures religieuses, des questions béantes au seuil de la mort, etc. La clinique des soins spirituels est bien souvent une clinique du non savoir où les intervenant.e.s sont régulièrement confrontés à ce qui dépasse l'intelligible, ouvre sur l'indicible.

Jusqu'à récemment, la formation en théologie fut le seul terreau duquel émergèrent les intervenant.e.s en soins spirituels. Ce n'est pas notre cas. Nos références intellectuelles prennent racine dans le sol des sciences des religions où nous avons été formés, références relayées par des religiologues qui, à l'Université du Québec à Montréal, se sont dissociés, il y a près de 50 ans, avec la généalogie traditionnelle des études théologiques.

Le terme « religiologie » précise l'historien et religiologue Louis Rousseau[139], fut inventé en 1968 par Raymond Bourgault, jésuite enseignant au Collège Sainte-Marie de Montréal, au moment où l'équipe du département de sciences religieuses de l'UQÀM qui élabore le programme universitaire d'étude savante de la religion bien distinct de de la théologie.

S'interrogeant sur la nouveauté du terme religiologie crée par Bourgault, l'équipe de l'UQÀM[140], découvrit, dans la revue *Numen* de l'Association internationale pour l'histoire des religions (IAHR/AIHR), la traduction anglaise du premier chapitre d'un livre rédigé par Hideo Kishimoto (1903-1964) qui fut chef du département des Études religieuses de l'Université de Tokyo et dont le titre était *Religiology.* Dans le même esprit que l'équipe de l'UQÀM, Kishimoto concevait la religiologie comme une branche de la science et son objectif était alors l'étude scientifique de la religion[141]. Rappelons également que le projet de production et de transmission de la connaissance en religiologie n'est pas sans devoir à Friedrich Max Müller[142], le philologue et spécialiste des anciens textes védiques allemand, qui fut un des fondateurs de l'étude académique de la religion.

Les religiologues uqàmiens qui m'ont instruite pratiquent un domaine d'étude et de recherche qui dépasse largement la seule aire chrétienne. Au fil de leurs recherches, ils ont fait de la religiologie « un objet pensable, un modèle intellectuel qui a permis de faire apparaître la religion, la dimension religieuse, en tant qu'opérateur symbolique

---

[139] Rousseau L., « La religiologie : une connaissance interdisciplinaire du religieux », *Histoire, monde et cultures religieuses*, n° 26, 2013, p. 109-120.

[140] *Ibidem.*

[141] Cité par Louis Rousseau. « Religiology is a branch of science and its aim is the scientific study of religion. It seeks to acquire a basic knowledge of religion as a phase of culture, without the bias of a specific belief system. Only the scientific study of religion can achieve this aim. » Kishimoto H., "Religiology", *Numen*, vol. 14, n° 2, 1967, p. 81.

[142] Müller F. M., *Chips from a German Workshop, vol. 1 : Essays on the Science of Religion,* New York, Charles Scribner, Chico (Ca), Scholars Press, 1985, preface, p. vii-xxxiii.

discernable par l'analyste et vraisemblablement à l'œuvre dans toute formation culturelle à différents niveaux d'institutionnalisation »[143].

## 2. Principes de l'intervention religiologique en soins spirituels

C'est donc en religiologue, et non en tant que théologienne, que nous pratiquons les soins spirituels. Afin d'éclaircir la portée de cette distinction, nous prenons appui sur la clarification faite au sujet de la religiologie par Michel Campbell[144], théologien et religiologue. Cette clarification nous permet d'articuler quatre grands principes de l'intervention religiologique en soins spirituels.

Le premier principe lève l'ambiguïté voulant que les intervenant.e.s en soins spirituels soient les porte-parole des religions. Être religiologue en soins spirituels, signifie qu'il n'y a pas à s'inscrire dans la dynamique d'une confession, ni à dépendre de ses autorités. Autrement dit, le *logos* de la religiologie n'est pas issu d'une religion instituée, mais lui est extérieur.

Le deuxième principe inscrit toute réflexion et intervention religiologique en soins spirituels dans la recomposition incessante des sociétés, des enjeux et des acteurs issus d'horizons religieux et spirituels multiples où pointe le religieux. Cette inscription fondatrice positionne de fait l'intervention religiologique en soins spirituels en tant qu'intervention non confessionnelle en mesure d'intégrer tant des données empiriques que différents niveaux méthodologiques. Le fait que cette intervention religiologique se situe et se développe dans le flot constant des recompositions, la principale revendication épistémologique de l'intervention clinique de type religiologique est de remettre en question les conditions épistémologiques de l'approche pastorale et de renouveler l'attention portée au religieux et au spirituel.

Le troisième principe veut qu'à l'instar de la religiologie, l'ADN de l'intervention religiologique en soins spirituels soit interdisciplinaire. Sa nature interdisciplinaire lui permet d'incorporer plusieurs niveaux méthodologiques déjà précisés par Louis Rousseau[145], soit : le niveau technique (entrevue, évaluation, plan d'intervention, etc.) ; le niveau des sciences humaines où sont utilisées des notions venant par exemple de l'anthropologie, de la sociologie, de l'histoire, etc.) ; le niveau où opèrent les théories et concepts qui participent à la construction de l'objet religieux ; le niveau qui rend compte de la subjectivité de l'intervenant.e ou du chercheur.e en soins spirituels ; et enfin le niveau de la multiplicité des regards qui mettent sous tension l'objet religieux.

---

[143] L. Rousseau, « Présentation », dans Construire l'objet religieux, *Religiologiques,* n° 9, printemps 1994. URL : http://www.religiologiques.uqam.ca/no9/index.html (consulté en août 2015).

[144] Campbell M., « Guerre de religions ou œcuménisme culturel ? Notes sur les rapports de la religiologie et de la théologie », *Religiologiques*, n° 9, 1994, [consulté en août 2015], disponible sur Internet : <http://www.religiologiques.uqam.ca/no9/cambel.pdf>

[145] Rousseau L., *op. cit.*, p. 119-120.

Enfin, le quatrième principe ouvre sur une perspective postcoloniale. Au Québec par exemple, l'intervention religiologique en soins spirituels ne peut abstraire les ravages coloniaux, racistes, misogynes et spirituellement abusifs de la religion, particulièrement sur les femmes et sur les populations autochtones[146]. Quotidiennement, en clinique, les intervenant.e.s rencontrent celles et ceux que l'accompagnement « invisibilise ». Qu'il s'agisse de Québécois appartenant à des communautés culturelles et religieuses n'ayant pas droit au marqueur identitaire « Québécois de souche[147] », de personnes revendiquant de spiritualités marginalisées, protéiformes, ou simplement rebelles à l'étiquette spirituelle devenue une sorte de fourre-tout de l'indistinct, du mobile, du métis, de l'instable. Les soins spirituels peinent à travailler avec cette réalité présente en milieu hospitalier comme en milieu carcéral. Entendons bien que l'intérêt pour une approche religiologique des soins spirituels n'est pas de vouloir confiner le religieux ou le spirituel dans un modèle fixe qui ne serait qu'appauvrissant pour la clinique. Cependant, pour l'heure peu de voies ouvrent à la prise en compte de la complexité des situations que l'approche pastorale ne peut seule appréhender.

Les principes que nous venons d'énoncer font émerger la posture clinique de l'intervention en soins spirituels. Ni pastoraux, ni psychologiques, les intervenant.e.s en soins spirituels peuvent ainsi affirmer leur spécificité : des spécialistes du religieux.

## 3. Posture clinique

La posture clinique de l'intervention religiologique en soins spirituels prend appui sur une distinction épistémologique au fondement de la religiologie.

Avec *maestria*, Louis Rousseau[148] élucide cette distinction déterminante. La religiologie, montre-t-il, repose sur l'épistémologie aristotélicienne, épistémologie partagée en commun par les membres fondateurs du département de sciences des religions de l'UQÀM et qui, comme un fil rouge, traverse les différentes époques de la religiologie pratiquée à l'UQÀM.

Cette épistémologie aristotélicienne, poursuit Louis Rousseau, permet de saisir qu'elle repose sur :

> « … la distinction entre l'objet matériel d'une science, par exemple un rituel d'aveu de faute comme la confession auriculaire, et son objet formel, soit la perspective spécifique qui marque chaque regard scientifique et qui provient de son élaboration conceptuelle construisant l'objet en tant qu'objet psychologique, sociologique, anthropologique... ou religiologique[149]. »

[146] Voir à ce sujet Stevenson W., « Colonialism and First Nations Women in Canada », *in* Dua E., Robertson A., (Eds.), *Scratching the surface : Canadian anti-racist feminist thought*, Toronto, Women's Press, p. 49-80.
[147] Entendre blanc, francophone et catholique.
[148] Rousseau L., *op. cit.*
[149] *Ibidem.*

Cette volonté de connaître les choses telles qu'elles sont, autrement dit cette épistémologie aristotélicienne qui marque le regard de la religiologie, fonde la posture de l'intervention religiologique en soins spirituels. La pratique des soins spirituels ne consiste donc pas à projeter ses propres croyances religieuses ou spirituelles sur les patient.e.s, mais à chercher à connaître et à identifier la fabrique du religieux tel qu'il se manifeste en milieu de santé, dans son interaction par exemple avec la naissance, la maladie ou la mort.

## 4. La religiologie et les soins spirituels

La religiologie vient ainsi conforter la place encore fragile des intervenant.e.s en soins spirituels dans les institutions sanitaires ou carcérales.

> S'agissant de notre discipline, écrit Jacques Pierre, religiologue, au sujet des sciences des religions et de la religiologie, cela veut dire concrètement que ce que l'on appelle la « religion » s'est transformé avec la mise en place de l'appareillage conceptuel de la discipline, avec les concepts de mythe, de rite, de symbole, etc. Que le terme de religion a dû être suppléé par le terme religieux pour circonscrire les limites nouvelles de cet objet où la conceptualité faisait entrer des phénomènes politiques, esthétiques, éthologiques, etc. La religiologie est simplement la prise en compte des effets de cette conceptualité sur les limites de l'objet. Et réciproquement, du côté de l'objet lui-même, l'élargissement des horizons de l'expérience, la prise en compte de cultures jusque-là ignorées ou dont les sujets n'avaient jamais eu voix au chapitre rejaillit sur l'appareil conceptuel de la discipline[150].

Ainsi, l'appareillage conceptuel de la discipline qu'est la religiologie outille d'une part la pratique des soins spirituels de plusieurs niveaux méthodologiques issus des sciences humaines et, d'autre part, rend l'intervention en soins spirituels apte à problématiser la relation qu'entretiennent les personnes demandeuses de soins de santé ou autres, avec leurs propres constructions ontologiques et leurs cosmologies. Une ontologie est un système de distribution de propriétés, rappelle Philippe Descola, titulaire de la chaire Anthropologie et nature au Collège de France. On donne telle ou telle propriété à tel ou tel « existant », que cet existant soit un objet, une plante, un animal ou une personne. Une cosmologie, c'est le produit de cette distribution des propriétés, une organisation du monde au sein de laquelle des existants entretiennent un certain type de relations[151].

Comprendre la relation qu'entretiennent les patient.e.s avec leurs propres constructions ontologiques et cosmologiques fait partie intégrante du métier d'intervenant.e

---

[150] Pierre J., « L'impasse de la définition de la religion : analyse et dépassement », *Religiologiques*, n° 9, 1994, [consulté en février 2015], disponible sur Internet : <http://www.religiologiques.uqam.ca>

[151] Voir Levisalles N., « Le monde plié en quatre », *Libération*, 17 novembre 2005, [consulté en février 2015], disponible sur Internet : <http://next.liberation.fr/livres/2005/11/17/le-monde-plie-en-quatre_539333>

en soins spirituels. C'est donner voix à une clinique désormais ouverte à l'écoute d'appartenances religieuses et de spiritualités dont l'expérience ne pouvait être entendues jusqu'ici. C'est être en mesure bien plus que d'observer et d'évaluer la fabrique du religieux, mais de comprendre, comme le montre littérature scientifique des 25 dernières années[152], qu'il est un facteur déterminant dans le parcours de soin.

## 5. La fabrique du religieux

Le champ religieux partage avec l'univers biomédical de nombreux questionnements liés par exemple à la souffrance, la naissance, la maladie, la mort. En milieu hospitalier, les questionnements de nature spirituelle ou religieuse prennent la forme de croyances ou de pratiques religieuses ou spirituelles couramment utilisées par les patient.e.s pour faire face à une chirurgie, à la maladie, à la mort et à d'autres changements de vie stressants[153]. C'est sur ce terrain que se développe la fabrique du religieux, là où les personnes hospitalisées tentent par exemple d'identifier une source non médicale à leur condition et cherchent, dans leurs constructions ontologiques et dans cosmologies, des raisons religieuses ou spirituelles à celle-ci.

Mais qu'entendons-nous par religieux ? Parler du religieux fait appel à une acception différente de ce que l'on entend par religion, religiosité ou spiritualité[154]. Le religieux, avance Marcel Gauchet[155], est un certain rapport institué de l'humanité avec elle-même, paradoxal de part en part, où elle se donne pour définition de ne pas se définir, puisqu'elle est définie par d'autres depuis ailleurs qu'elle-même. En ce sens, comme l'avance Jean Lambert s'inspirant des lignes de fuite de Gilles Deleuze[156], le religieux fuit de partout, ses frontières sont poreuses, c'est un système de miettes fait de discours en fragments (mythes), sanctionné par des bribes d'enseignement et de normes (lois) que connecte un calendrier[157].

---

[152] Voir Moberg D. O., « Spirituality research: measuring the immeasurable? », *Perspectives on Science and Christian Faith*, vol. 62, n° 2, 2010, p. 99-114 ; Egan R., "Health Promotion and Spirituality: making the implicit explicit", *Keeping up to Date,* n° 34, 2010, p. 1-4.

[153] Voir Koenig H. G., « Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications », *International Scholarly Research Notices, Psychiatry* vol. 2012, 2012, [consulté en février 2015], disponible sur Internet : <http://www.hindawi.com/journals/isrn/2012/278730/>

[154] Nous n'ignorons pas que les multiples définitions de la religion ou de la spiritualité sont apparues depuis une vingtaine d'années dans les recherches sur la santé, la religion et la santé.

[155] Gauchet M., « Le politique et la religion. Douze propositions en réponse à Alain Caillé », *Revue du MAUSS*, no 22, 2003, p. 331, [consulté en septembre 2015], disponible sur Internet : <http://www.cairn.info/revue-du-mauss-2003-2-page-328.htm>

[156] Concept développé par le philosophe Gilles Deleuze. Si le concept de ligne de fuite court dans l'œuvre de Deleuze, Maël Le Garrec résume ainsi : « Fuir, c'est quitter un territoire, et les identités fixes qu'il nous assigne. » Voir Le Garrec M., *Apprendre à philosopher avec Deleuze*, Paris, Ellipses, 2010, p. 1995. Dit autrement, les lignes de fuites, fuient, désorganisent. Les lignes de fuites sont une sortie du territoire des images dogmatiques de la pensée, les désagencent, les déterritorialisent.

[157] Lambert J., « La fabrique du religieux », *in* Azria R. et Hervieux-Léger D., *Dictionnaires des faits religieux*, Paris, Quadrige/PUF, 2010, p. 1020-1021.

Loin de nous l'idée de faire du religieux une entité. Il s'agit plutôt d'un champ dans lequel s'activent des déplacements, des altérations, des déconstructions ou des recompositions. En d'autres mots, le religieux en milieu de santé a sa propre fabrique.

La fabrique du religieux repose sur quatre murs canoniques. Les trois premiers murs bornent mythes et langages, rites et calendriers, règles et institutions[158]. Ceux-ci installent la scène du religieux sur laquelle s'incarnent en milieu de santé, la religion et spiritualité. Le quatrième mur[159] canonique, trace cette frontière qui borde le commencement et prescrit la fin, le dicible et de l'indicible. C'est dans cet espace, métaphoriquement qualifié de murs canoniques, que circule et se fabrique le religieux.

Pourquoi observer la fabrique du religieux ? Pour comprendre qu'il s'incarne à coup de symbolique et de sacré, deux notions cardinales de la religiologie. Cette fabrique du religieux dans les institutions sanitaires n'a rien d'un donné, de quelque chose de figé, de stable, d'imperturbable. Bien au contraire, le religieux, telle une surface sensible, réagit différemment à travers ceux et celles qui le portent tout autant qu'au milieu institutionnel qui le quadrille, qu'au sein de cultures qui l'expriment sous forme de religions ou de spiritualités dont il ne cesse de s'échapper.

## Conclusion

La religiologie, et de surcroît l'intervention religiologique en soins spirituels ne cherche pas à « maîtriser » le religieux ou le spirituel. S'il est clair que les intervenant.e.s en soins spirituels doivent acquérir de nouvelles compétences pour être en mesure de répondre aux multiples besoins religieux et spirituels, nous n'affirmons pas que la pratique religiologique des soins spirituels pourra parer à toute situation clinique.

Comme le dit si bien Cosette Odier[160], la relation est la clé de voûte des soins spirituels et nous ne l'oublions pas. L'intervention spirituelle fait appel à des ressources différentes de celles attendues dans le monde biomédical. En ce sens, l'intervention spirituelle est un contre savoir et peut même se concevoir comme une pratique du non-savoir demandant à l'intervenant.e d'entrer en relation, avec l'humilité sans cesse renouvelée de ne pas savoir, avec la générosité toute simple d'écouter. Entre le mesurable et les aspects sans commune mesure de la vie, les intervenant.e.s en soins spirituels sont les témoins de ces frontières mobiles où le religieux et le spirituel y

---

[158] *Ibid*., p. 1020.

[159] Le quatrième mur est une expression inventée par Denis Diderot pour parler de ce mur imaginaire qui, au théâtre, sépare la salle des acteurs. « Imaginez sur le bord du théâtre un grand mur qui vous sépare du parterre ; jouez comme si la toile ne se levait pas. » Diderot D., *Discours sur la poésie dramatique,* Paris, Larousse, 1975.

[160] Odier C., « La relation est la clé de voûte de l'accompagnement spirituel », *Spiritualité et santé*, 2012 - 2013, p. 22-25, [consulté en février 2015], disponible sur Internet : <http://www.chuv.ch/aumonerie/la_relation__cle.pdf>

rejouent sans cesse le su et l'insu, le savoir et le non savoir dans le champ du sensible. C'est à cela que sans cesse la pratique d'intervention religiologique en soins spirituels nous ouvre.

# Être accompagnant spirituel au CHUV : quelles compétences pour aujourd'hui ?

## *Étude exploratoire sur les compétences des accompagnants spirituels du CHUV*

Nicoleta Sacagiu[161]

## Introduction

Nous assistons depuis quelques années déjà à l'émergence dans les hôpitaux du concept de « prise en charge globale du patient ». La personne humaine est soignée entièrement, dans toutes ses dimensions : bio-psycho-sociale et spirituelle. Si la personne humaine a une dimension spirituelle, elle a aussi des besoins liés à cette dimension. Nier ou refuser l'existence de besoins spirituels et leurs expressions nous amènerait à soigner la personne dans une vision partielle[162].

Depuis quelques années nous observons un grand intérêt dans la société pour la spiritualité, d'où la richesse des articles écrits sur ce thème, issus surtout du monde de la santé. La médecine, dont l'hyper technicisation renvoie l'image d'une médecine « qui parcellise » l'individu, est en quête d'humanité. Les patients eux-mêmes recherchent une médecine plus humaine, plus globale. Notre médecine est en quête de sens[163]. C'est par le paradigme holiste, à travers la vision de l'humain comme étant indivisible, « corps-âme-esprit », que des questionnements sur les façons de comprendre la personne, la santé, la vie, la mort, et le soin surviennent, que la dimension spirituelle de l'humain resurgit[164].

La société suisse, qui était une société majoritairement chrétienne, a évolué vers une société plutôt déchristianisée et le phénomène d'immigration a conduit à une évolution vers une société multireligieuse, multiconfessionnelle, multiculturelle. Le Canton de Vaud, dans sa nouvelle Constitution de 2003, reconnaît que chaque être

[161]Nicoleta SACAGIU, théologienne orthodoxe – chargée de projet, Aumônerie œcuménique du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Mont-Paisible 18, 1011 Lausanne, Suisse, Tél : +41 79 556 52 01, E-mail : nicoleta.sacagiu@chuv.ch

[162] Kohler C., « Le diagnostic infirmier de "détresse spirituelle" : Une réévaluation nécessaire », *Recherche en soins infirmiers*, n° 56, 1999, p. 15.

[163] Monod S., « Soins aux personnes âgées. Intégrer la spiritualité ? », *Soins & Spiritualité* n° 2, Bruxelles, Lumen Vitae, 2012, p. 7.

[164] Pepin J., « La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières », *Théologiques*, vol. 9, n° 2, 2001, p. 1.

humain a une dimension spirituelle : « l'État tient compte de la dimension spirituelle de la personne humaine et il prend en considération la contribution des Églises et communautés religieuses au lien social et à la transmission de valeurs fondamentales »[165]. Par tradition ce sont donc les Églises[166] qui s'occupent de la dimension spirituelle de la personne humaine dans les différentes institutions : hôpitaux, maisons de retraite, prisons, etc., et « l'État leur assure les moyens nécessaires à l'accomplissement de leur mission au service de tous dans le canton »[167].

Le Centre hospitalier universitaire du canton de Vaud (CHUV) est une institution laïque qui prend en compte la dimension spirituelle de chaque personne hospitalisée, qui est donc soignée entièrement. La vision holistique de la personne humaine a pour conséquence de reconnaître à chaque personne (en dehors de toute appartenance religieuse) une « dimension spirituelle » et de considérer que le bien-être global de la personne humaine est le résultat d'un équilibre conservé ou reconstruit entre les diverses dimensions de la personne. Le soutien spirituel de la personne hospitalisée fait donc partie intégrante des soins dans l'établissement de santé et doit être conduit en lien avec ses besoins. « La spiritualité semble être une ressource importante à mobiliser pour aider les patients à faire face à la maladie ou au handicap […]. La spiritualité de chaque patient peut être investiguée comme toute autre dimension médicale, fonctionnelle, psychologique ou sociale »[168].

Le contexte des situations de travail est toujours en évolution et cette évolution demande à n'importe quelle entreprise de s'adapter aux changements. Comme n'importe quelle entreprise ou organisation, le CHUV cherche à répondre aux besoins des patients en leur offrant les services des professionnels compétents et à qui on peut faire confiance. L'hôpital a besoin de compter sur des personnes qui savent agir et réussir dans des situations complexes. « Comme tout acte clinique, l'accompagnement du patient avec ses ressources spirituelles et religieuses doit être fait de façon professionnelle »[169]. La dimension spirituelle étant prise en compte par l'hôpital, la nécessité d'avoir des professionnels qui s'occupent de cette dimension de l'être humain est évidente. « L'intervention spirituelle doit être empreinte de professionnalisme […] et l'interdisciplinarité prend tout son sens lorsque le professionnel de l'accompagnement spirituel peut apporter ses connaissances et ses compétences en collaboration avec les autres professionnels du soin »[170]. En conséquence le métier d'aumônier n'a pas échappé à des changements pour mieux répondre aux besoins religieux et spirituels des personnes hospitalisées. L'aumônerie œcuménique, service intégré au CHUV, joue

---

[165] *Constitution du Canton de Vaud*, 14 avril 2003, article 169.
[166] L'Église catholique et l'Église évangélique réformée du canton de Vaud.
[167] *Constitution du Canton de Vaud*, 14 avril 2003, article 170.
[168] Monod S., Rochat E., « Comment prendre en compte la dimension spirituelle des patients ? », *Spiritualité et médecine*, n° 4, 2007, p. 31.
[169] Jobin G., « Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital », *Soin & Spiritualités,* n° 3, Bruxelles, Lumen Vitae, 2012, p. 95.
[170] *Ibid*., p. 81, 95.

un rôle clé dans la prise en compte de la dimension spirituelle du patient. Du statut de « paroisse protestante » qui avait comme mission « d'assurer la présence de l'Église auprès des hospitalisés et du personnel »[171] et qui était le « satellite mis sur l'orbite de la Parole de Dieu »[172] l'Aumônerie du CHUV est passée au statut de service hospitalier en tant qu'aumônerie œcuménique, avec une organisation propre. Autrefois l'aumônier était sollicité pour des actes sacramentaires et religieux traditionnels, tandis qu'aujourd'hui il répond aux demandes qui concernent les besoins spirituels en général parce que « chaque être humain possède une dimension spirituelle, chaque personne présente des besoins particuliers à sa spiritualité »[173]. Aujourd'hui la mission de l'aumônerie du CHUV est d'offrir un soutien spirituel[174] au sens large du terme – « la spiritualité dépasse et englobe toute forme de religions »[175]. Les accompagnants spirituels travaillent dans des services du CHUV où ils accompagnent toutes les personnes hospitalisées, quelle que soit leurs religions ou leurs croyances. Afin d'être en mesure de faire ce travail, les accompagnants spirituels ont développé et continuent à développer des compétences nouvelles. L'évolution du rôle de l'accompagnant spirituel a donc conduit à une évolution au niveau des compétences.

Le contexte actuel de l'Aumônerie du CHUV est déterminé par l'articulation entre trois grands acteurs : État de Vaud, Églises, Hôpital. Dans ce cadre, l'Aumônerie est confrontée à plusieurs problèmes : l'impossibilité de montrer que le contexte CHUV est particulier ; l'activité, les compétences et la spécificité des accompagnants spirituels du CHUV ne sont pas reconnues par les employeurs (Églises), ce qui a comme conséquences : la réalisation des cahiers de charges, des profils de poste et des formations non adéquats au contexte CHUV ; l'occupation des postes vacants par des personnes qui n'ont pas les compétences nécessaires pour travailler en milieu hospitalier. Comme tous les services du CHUV, l'aumônerie doit s'aligner au niveau des autres services de l'institution, en fournissant des documents nécessaires pour les discussions entre les deux partenaires – Hôpital et Églises. Les Églises se confrontent aussi à la difficulté de répondre aux sollicitations des hôpitaux pour envoyer des « accompagnants spirituels ». Si elles ne peuvent pas répondre à ces demandes, l'hôpital, par contre, peut chercher des « spécialistes » de la dimension spirituelle, ailleurs[176]. « Il

[171] « Rapport sur le projet d'aménagement de l'Aumônerie dans les bâtiments de la Cité Hospitalière Universitaire Vaudoise (CHUV) », le 20 août 1967, *Archives de l'Aumônerie du CHUV*.

[172] « Rapport concernant l'activité du Conseil d'Aumônerie en 1970 », *Archives de l'Aumônerie du CHUV,* p. 1

[173] Kozier B., Erb G., Berman A., Snyder S., *Soins infirmiers. Théorie et pratique*, Québec, ERPI, 2005, p. 704.

[174] Quand nous utilisons le mot « spirituel », « spiritualité », nous nous référons à la définition donnée par le *Rapport du Groupe de travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR* ; groupe présidé par M. Pasteur Étienne Rochat, aumônier, Lausanne, 2004, p. 8 : « La spiritualité de la personne hospitalisée est définie par la cohérence singulière qu'elle donne à connaître lorsqu'elle déclare son sens à l'existence, manifeste ses valeurs et désigne sa transcendance. Cette cohérence fonde son identité ».

[175] Jobin G., *op. cit*., p. 12.

[176] C'est le cas d'un EMS dans le canton de Vaud. Ayant demandé aux Églises d'envoyer une per-

est probablement urgent que les milieux ecclésiaux réalisent que cette pastorale de la santé requiert une expertise propre, qui n'a probablement pas grand-chose à voir avec d'autres types de pastorale, comme celle d'être en charge d'une paroisse par exemple. Il est important que les Églises développent cette pastorale de la santé, car le milieu de la santé est un milieu unique de rencontre avec l'autre souffrant »[177].

Pour développer une pastorale spécifique à ce milieu hospitalier, les Églises ont besoin de connaître les compétences nécessaires aux accompagnants spirituels qui travaillent dans l'hôpital. Les compétences qui figurent dans les cahiers de charges ne sont pas les mêmes que celles qui émergent directement de la pratique. En connaissant et en prenant en compte la pratique de l'accompagnement spirituel comme elle est faite aujourd'hui, les Églises pourraient ainsi réaliser des cahiers de charges, des profils de postes, des formations mieux adaptées à la réalité de ce contexte spécifique. Une nouvelle pastorale de la santé implique de nouveaux profils des accompagnants spirituels avec des nouvelles compétences qui peuvent être acquises par des nouvelles formations.

Dans le service de l'aumônerie, nous assistons aujourd'hui à un processus de passage du métier d'aumônier à une profession d'accompagnant spirituel. Les accompagnants spirituels qui y travaillent sont-ils reconnus par l'hôpital comme des professionnels de la dimension spirituelle ? Sont-ils reconnus dans leur spécificité ? Une voie de reconnaissance peut être celle de la validation des compétences[178]. Un premier pas vers une reconnaissance de la part de l'hôpital des accompagnants spirituels comme des professionnels de la dimension spirituelle, serait de connaître quelles sont les compétences mises en œuvre par ceux-ci et s'il y a des compétences spécifiques qui les différencieraient des autres intervenants. Autrement dit, définir quel est le rôle de l'accompagnant spirituel dans l'hôpital. La professionnalisation du métier d'aumônier « est une nécessité absolue…qui s'impose ; ce n'est pas une option, c'est une nécessité…parce que c'est quelque chose d'important et de positif » ($A_Y$)[179].

L'étude présentée ici a pour objectif d'explorer le terrain, pour déterminer quelles sont les compétences les plus importantes et les plus utiles aujourd'hui pour les accompagnants spirituels du CHUV dans leur pratique de l'accompagnement spirituel. Y'a-t-il vraiment un décalage entre les compétences formulées par les employeurs et celles des accompagnants spirituels du CHUV ? Y'a-t-il eu une évolution au niveau

sonne qui corresponde à un profil de poste réalisé par l'institution, et les Églises n'ayant pu répondre à cette demande, l'institution a accepté l'engagement d'une ancienne infirmière pour un poste d'accompagnante spirituelle. La personne n'était donc pas envoyée par les Églises et elle n'avait pas une formation en théologie. Mais par contre, les Églises ont été consultées pour la réalisation de son cahier de charges. Un autre exemple – l'Hôpital de Lavaux, où une ancienne infirmière a été engagée comme « infirmière référente spiritualité unité de soins palliatifs » (une accompagnante spirituelle en soins palliatifs).

[177] Monod S., *op. cit.*, p. 85.

[178] Beckers J., *Compétences et identité professionnelle. L'enseignement et autres métiers de l'interaction humaine*, Bruxelles, De Boeck, 2007, p. 15.

[179] $A_X$, $A_Y$, $A_Z$ sont les codes attribués aux trois participants à l'étude.

de celles-ci ? Interroger les pratiques, c'est alors interroger le pouvoir d'action que ces pratiques octroient aux collectifs de travailleuses et de travailleurs, dans leur milieu de travail réel et sur eux-mêmes – c'est interroger leur utilité[180].

## 1. Objectifs

L'étude avait quatre objectifs spécifiques :

1. Accéder au terrain par le biais des accompagnants spirituels qui travaillent au CHUV pour explorer le champ des compétences (interroger directement la pratique)
2. Déterminer quels facteurs pourraient influencer la mise en œuvre des compétences (les facteurs vérifiés : sexe, âge, maladie, patient pratiquant ou non pratiquant)
3. Classifier les compétences/sous-compétences en fonction de leur importance et utilité dans la pratique d'aujourd'hui et établir une liste avec les compétences les plus importantes/les plus utiles.
4. Réaliser une catégorisation des compétences les plus importantes/les plus utiles pour les accompagnants spirituels du CHUV.

### 1.1. Méthodologie

Cette étude qualitative a été réalisée afin d'explorer le champ des compétences effectivement mises en œuvre et nécessaires aujourd'hui aux accompagnants spirituels travaillant au CHUV ; déterminer quelles sont les compétences[181] qui surgissent de l'activité réelle des accompagnants ou de leur réflexion sur cette activité. La question principale de cette recherche est : « **Quelles sont les compétences les plus importantes et les plus utiles aujourd'hui pour les accompagnants spirituels du CHUV dans leur pratique de l'accompagnement spirituel ?** »

L'échantillon intentionnel était constitué de trois accompagnants spirituels (deux hommes et une femme), de confessions différentes (deux protestants et un catholique) qui ont une longue expérience dans l'accompagnement spirituel au CHUV (22 ans, 16 ans et 13 ans) et qui travaillaient dans des départements différents.

[180] Frund R., *L'activité professionnelle : compétences visibles et invisible*, Lausanne, École d'études sociales et pédagogiques, 2008, p. 38.

[181] Nous utilisons le mot compétence avec le sens donné par Le Boterf G., *Repenser la compétence. Pour dépasser les idées reçues : 15 propositions*, Paris, Eyrolles, 2008. p. 21 : « La compétence n'est pas une addition de ressources, une possession de ressource, la compétence est un processus. Une personne agit avec compétence dans une situation si elle sait combiner et mobiliser un ensemble de ressources personnelles (connaissances, savoir-faire, raisonnement, aptitudes…) et de ressources externes (de son environnement) (personnes ressources, autres métiers, collègues…) ; si elle sait mettre en œuvre une pratique professionnelle pertinente pour gérer cette situation en prenant en compte ses exigences et son contexte particulier, afin de produire des résultats (produits, services) satisfaisant pour un destinataire (client, patient, bénéficiaire…) ».

Pour la récolte des données, nous avons utilisé la vignette et l'entretien semi-structuré.

***La vignette*** : chaque participant a présenté par écrit une vignette (un accompagnement spirituel) et a répondu à une série de questions organisées en fonction des thèmes suivants :

- Compétences mises en œuvre dans l'accompagnement choisi ;
- Facteurs qui influenceraient la mise en œuvre des compétences ;
- S'ils utilisent les mêmes compétences quel que soit le patient ;
- Si certaines caractéristiques du patient (sexe, âge, gravité de la maladie, patient pratiquant ou non…) peuvent influencer la mise en œuvre de ces compétences.

***L'entretien semi-structuré :*** L'entretien individuel, d'une durée d'environ deux heures, fut enregistré en format audio. Il visait à approfondir, compléter et expliciter les réponses données dans la vignette et à obtenir des réponses à d'autres questions liées aux compétences des accompagnants spirituels du CHUV. La première partie de l'entretien visait à approfondir la vignette (questions spécifiques à chaque participant) ; la seconde partie comportait des questions identiques pour tous les participants sur certains thèmes :

- La hiérarchie des compétences les plus importantes/les plus utiles dans la pratique ;
- L'utilisation de ces compétences dans la vignette ;
- L'absence de certaines compétences importantes dans la vignette et pourquoi ?
- Comment nommer leur rôle : « aumônier » ou « accompagnant spirituel » ;
- La professionnalisation du métier d'aumônier (l'accompagnant spirituel – le spécialiste de la dimension spirituelle) ;
- Les compétences à développer pour bien répondre aux besoins spirituels des patients.

Dès le début nous avons été confrontés au manque de littérature sur ce sujet, qui nous aurait permis d'établir une liste des compétences possibles, utilisées par les accompagnants spirituels de l'hôpital. Le peu de littérature trouvé concernait les compétences des intervenants en soins spirituels en soins palliatifs. Pour trouver une solution à cette difficulté, nous avons contacté les responsables de la pastorale de la santé des deux Églises et nous avons ainsi obtenu l'accès à des documents de leurs archives[182], où nous avons pu trouver des informations concernant les compétences des aumôniers

[182] Documents consultés : *Descriptions des profils des postes EERV* (depuis 1999 jusqu'à aujourd'hui) ; *Cahiers des charges EERV* (depuis 2001 jusqu'à aujourd'hui) ; *Cahiers des charges* (Église Catholique) ; *Rapports des activités* ; *Le projet commun de Nouveau Cahier des charges des deux Églises* (2011) ; *Bilans des compétences* ; *Grilles pour évaluation* et *bilans annuels,* etc.

qui travaillent en milieu hospitalier. À ces documents se sont ajoutés d'autres documents trouvés à l'aumônerie du CHUV. Nous avons établi une liste avec toutes les compétences et sous-compétences trouvées. Ce qui est intéressant est d'avoir pu ajouter à cette liste les compétences issues du travail sur les vignettes, des compétences formulées par les participants exerçant dans ce domaine, donc des compétences qui émergent directement de leur pratique. La liste[183] a été utilisée comme support[184] pour le choix et la classification que les participants ont dû faire durant l'entretien. Pendant l'entretien les participants ont dû classer les compétences d'après leur importance, en trois groupes : compétences les plus importantes/utiles ; compétences moyennement importantes/utiles ; compétences peu importantes/utiles. Après la classification des compétences, nous avons repris le groupe très importantes/utiles et nous avons vérifié si ces compétences apparaissent dans la vignette. Sinon, pourquoi n'y apparaissent-elles pas ?

Les deux étapes de recueil des données se sont déroulées de façon rapprochée, à la convenance de chaque participant et sur son temps de travail. Pour assurer une meilleure fidélité du message transmis, l'entretien a été enregistré en mode audio.

Le type d'analyse utilisé est l'analyse thématique, ou plus exactement l'analyse de contenu thématique (ACT), qui est une méthode consistant « à repérer dans des expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets »[185]. En d'autres mots, l'analyse thématique consiste « à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus »[186]. L'analyse a pris en considération les quatre objectifs et les thèmes fixés d'avance.

## 2. Résultats

### 2.1. Avoir accès au terrain pour explorer ce terrain : Aumônerie du CHUV – un contexte particulier

Le cadre d'action définit la nature et les modalités de l'action. Il s'agit en quelque sorte de donner crédit à l'idée selon laquelle l'action comme processus ne peut être pensée sans la réinscrire dans un contexte qui lui donne sens et donc de tenter de pen-

[183] Nous avons établi une liste de 102 compétences (des compétences, des sous-compétences, des tâches, etc.). Nous les avons laissées dans l'état où nous les avons trouvées.
[184] Pour cette liste nous allons utiliser l'expression « liste support » pour la différencier de la liste finale.
[185] Mucchielli A. (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 1996, p. 259.
[186] Paille P. , Mucchielli A., *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 2008, p. 162.

ser une pragmatique d'un agir contraint par les caractéristiques propres des situations dans lesquelles il se déploie[187].

Le CHUV est un contexte particulier, un contexte qui diffère de celui d'une paroisse, d'une prison, d'une école et même d'autres hôpitaux de la Suisse romande. Cette particularité est donnée par quelques caractéristiques :

- L'aumônerie du CHUV est une grande équipe (17 accompagnants spirituels). Dans les autres milieux, il n'y a qu'un, deux ou trois aumôniers. La majorité des accompagnants spirituels ont une expérience dans l'accompagnement spirituel en milieu de santé entre 10 et 40 ans.
- C'est une aumônerie œcuménique. Les accompagnants spirituels qui y travaillent sont : protestants, catholiques et un orthodoxe.
- C'est une aumônerie pour tous : les accompagnants spirituels accompagnent tous les patients indépendamment de leur religion, croyances, etc. L'accompagnant spirituel du CHUV, indifféremment de sa confession, est dans l'hôpital pour tous.
- L'accompagnant spirituel est intégré à l'équipe soignante de ses services et il participe à différents colloques : interdisciplinaire, social, de réseau. Il a accès, comme tous les autres soignants, aux listes et aux dossiers des patients.
- L'accompagnant spirituel participe aux trois missions de l'hôpital : clinique, par les accompagnements des patients et des familles ; à la formation des futurs accompagnants spirituels ou à la sensibilisation des soignants ; à la recherche soit par des essais effectués dans différents services, soit par une participation à différentes études réalisées dans l'hôpital.
- L'Aumônerie est un service avec « deux patrons » : l'Hôpital – institution laïque – et les Églises. Les Églises envoient des accompagnants spirituels avec un mandat qui normalement détermine ce que les personnes font dans le terrain. Au CHUV, la plupart des accompagnants spirituels sont envoyés et payés par les Églises, mais ils travaillent plutôt selon « un paradigme médico-hospitalier…avec des cadres pour envisager le travail de l'aumônier qui sont différents de la manière habituelle de travailler et de voir la place de l'aumônier en hôpital ou ailleurs » ($A_X$).

La particularité de ce contexte conduit ainsi à une exigence au niveau des compétences. Le travailleur est lui-même affecté et transformé par ce monde dans lequel il agit, l'action est avant tout comme un processus dans lequel le monde affecte le sujet[188]. « Il y a quelques années, j'étais l'aumônier qui venait pour faire des visites et maintenant … je suis considéré comme un spécialiste … donc il faut avoir des compétences, il faut répondre, il faut s'impliquer ... ça nous demande plus de vigilance et d'exigences » ($A_Z$).

[187] Frund R., *op. cit*., p. 37.
[188] Frund R., *op. cit*., p .38.

Être aumônier dans ce contexte implique plus de transparence sur son travail et plus de responsabilités : « je pense que ce n'est pas courant que l'aumônier rende compte de sa pratique comme les ministres dans les Églises et … souvent il n'aime pas rendre compte de sa pratique. Je pense que l'aumônier d'aujourd'hui doit pouvoir dire ce qu'il fait, comment il fait, sur quoi il s'appuie pour pouvoir pratiquer d'une manière adéquate … donc rendre compte » ($A_Z$).

Nous avons considéré nécessaire de connaître le contexte à travers les trois participants, en interrogeant leurs pratiques pour pouvoir ainsi explorer quelles sont les compétences mises en œuvre dans un tel contexte particulier.

## 2.2. Les facteurs qui peuvent ou non influencer la mise en œuvre des compétences

Pendant l'étude nous avons vérifié quatre facteurs qui pourraient influencer la mise en œuvre des compétences dans le travail direct avec le patient : le sexe du patient, son âge, la gravité de sa maladie et le fait que le patient soit pratiquant ou non.

### 2.2.1. Le sexe

Le sexe du patient n'a pas une grande influence dans la mise en œuvre des compétences des trois accompagnants spirituels. Peut-être qu'avec les femmes la création de l'alliance est plus facile qu'avec les hommes, mais ce n'est pas une règle :

> « Culturellement parlant … il se vérifie qu'il est plus facile de créer une alliance avec des femmes qu'avec des hommes … et ça … correspond bien à cette sorte de sagesse populaire … que les hommes s'ouvrent moins que [les femmes]. Lorsque je rencontre un homme je m'attends à ce que … faire l'alliance soit un peu plus long que lorsque je rencontre une femme et … parfois je suis surpris. Là où je pense qu'il y a une compétence … ça serait se laisser surprendre … c'est-à-dire savoir quand il faut allonger le temps … parce que ça prend tout d'un coup plus de temps qu'on aurait imaginé ou qu'on avait projeté … et puis de même … tout d'un coup de se trouver devant des hommes … où tout d'un coup tout est facile, où l'alliance se fait facilement … voilà … où on échappe au stéréotype qu'on a en entrant » ($A_X$).

> « Selon mon expérience, les compétences mises en œuvre ne varient pas fondamentalement selon les caractéristiques du patient » ($A_Y$)

> « Si c'est un homme … les compétences utilisées … seraient les mêmes » ($A_Z$).

### 2.2.2. L'âge

L'âge du patient n'influence pas non plus l'utilisation des compétences, mais il a un rôle aussi par rapport à la création de l'alliance :

> « Non, si ce n'est que certaines histoires de vie influant sur les projections et rendant … l'alliance plus difficile » ($A_X$).

> « Ça créera peut-être une différence de … générations … peut-être que ça créera une distance qui peut être un peu plus grande que celle-là … mais ce n'est même pas sûr … ça dépend des personnes » ($A_Z$).

### 2.2.3. La maladie

La maladie (la gravité de la maladie et les troubles psychiatriques) a une influence sur la création de l'alliance mais aussi sur la mise en œuvre des compétences. Les accompagnants spirituels ont besoin des « compétences et des connaissances des fois un peu plus pointues liées à la pathologie et surtout un peu de créativité […]. De même que pour certains patients … somatiquement très atteints tout ce que le médecin peut faire c'est de s'asseoir à côté de lui tenir la main … de même moi aussi … il nous arrive aussi de ne pouvoir rien faire » ($A_x$).

> « Selon mon expérience, les compétences mises en œuvre ne varient pas fondamentalement selon des caractéristiques du patient. Elles peuvent être rejointes par d'autres compétences, particulièrement de communication, plus spécifiques liées à la connaissance de pathologies : démences, dépression et autres troubles psychiatriques, aphasie, etc. » ($A_Y$).

> « Les patients déments présentent d'autres difficultés et parfois l'alliance est difficile à faire… » ($A_Z$).

### 2.2.4. Patient pratiquant/non-pratiquant

Pour certains accompagnants spirituels, ce facteur n'influence pas la mise en œuvre des compétences. Si la personne est pratiquante/croyante, il y aurait d'autres compétences du domaine religieux qui seront activées comme compétences complémentaires. Si la personne n'est pas croyante, ces compétences-là restent inactivées.

> « Là … tu prends une question qui est très importante … dans le paradigme … dominant de la pastorale hospitalière actuelle […]. L'aumônier rencontre des personnes et si ces personnes ne sont pas de la même communauté de foi que lui ou d'une communauté de foi proche […] si cette personne est pratiquante il y aura une possibilité de vivre quelque chose de l'ordre de la religiosité avec lui en plus de social signifiant […] et comme les personnes ne sont pas pratiquantes ou très éloignées ou d'une autre communauté de foi mais là généralement il reste le

social signifiant […] l'évaluation de la dimension spirituelle de la personne telle que problématisée … dans tout ça … va faire généralement apparaître un profil … c'est-à-dire une sous-dimension[189] sur laquelle l'autre centre principalement sa spiritualité ». […]. Il y a des compétences standards/et des connaissances standards par exemple pour faire l'alliance. En même temps si quelqu'un est très révolté contre l'Église ou contre les ecclésiastiques, pour faire l'alliance ça va nécessiter des stratégies plus fines, ça va nécessiter de la créativité, de la délicatesse, ça va nécessiter de déployer encore d'autres stratégies qui parfois font appel à des compétences, à des connaissances qui viennent d'ailleurs » ($A_X$).

« Selon la culture religieuse du patient et ses représentations et attentes quant au rôle de l'aumônier, une "entrée en matière" peut être vécue par des actes en lien avec la piété de la personne (porter la communion, prière, etc.) ce qui ne me dispense aucunement d'une exploration structurée et attentive » (***$A_Y$***).

« Ce qui m'intéresse c'est juste … voir comment la personne … a cheminé depuis son enfance jusqu'à aujourd'hui avec ses hauts et ses bas de ses croyances […]. Le fait que c'est croyant ou pas croyant, les compétences sont les mêmes » (AZ).

### 2.2.5. Le degré de réceptivité et le désir du patient

Un des accompagnants spirituels a mentionné deux facteurs qui auraient un rôle pour la mise en œuvre des compétences : le degré de réceptivité de la personne accompagnée et le désir de celle-ci. « Ces compétences [nommées dans la vignette] font partie de mon bagage professionnel et je les utilise dans la mesure du possible avec chaque personne, mais de manière nuancée. Le degré de réceptivité et le désir de l'autre jouent un rôle important … une personne qui n'a pas de désir … qui n'a pas de demande, qui n'a pas de besoins exprimés ou explicites … et puis qui ne souhaite pas ma présence … je ne peux pas faire grande chose de mes compétences […] je peux signifier leurs présences, vérifier un minimum d'alliance possible et puis des fois me satisfaire de ça … et puis porter les personnes dans mes pensées, dans mes prières sans forcément le dire à la personne visitée … » ($A_Z$).

Les caractéristiques du patient influencent la manière de créer l'alliance qui est très importante pour le travail de l'accompagnant spirituel, mais elles ont peu d'influence sur la mise en œuvre des compétences. L'accompagnant spirituel du CHUV doit avoir une panoplie de compétences et en fonction de chaque patient il active les compétences nécessaires parce que « chaque entretien est comme un îlot inexploré sur lequel autrui m'invite à accoster »[190]. Par contre, en cas de maladie psychiatrique, les compétences liées à la pathologie doivent être approfondies, plus « pointues ».

---

[189] L'accompagnant spirituel $A_X$ parle des quatre sous-dimensions de la dimension spirituelle : sens, transcendance, identité, valeurs (voir la définition de la spiritualité, donnée plus haut).

[190] Basset L., « La compassion, une re-connaissance d'autrui et de soi », *Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 222, septembre 2002, p. 58-59.

## 2.3. Classification des compétences

Les trois participants ont classé les compétences que nous leur avons présentées d'après leur importance et leur utilité, en trois groupes : 1) très importantes/utiles, 2) moyennement importantes/utiles, 3) peu importantes/utiles. Étant donné que l'échantillon est petit, nous avons décidé de prendre en considération comme les plus importantes, les compétences classées par les trois participants comme faisant partie de ce groupe de compétences. Nous avons ainsi obtenu une liste de 42 compétences/sous-compétences[191] que nous avons ensuite regroupées en quatre catégories : compétences mises en œuvre dans le travail direct avec le patient (P), compétences mises en œuvre par rapport à l'Hôpital et au contexte hospitalier (H), compétences mises en œuvre par rapport au service d'aumônerie (A), compétences religieuses ou liées aux Églises (R). À toutes ces catégories s'ajoute une catégorie des compétences transversales (T)[192].

Tableau 1. Liste de compétences très importantes

| N° | Compétences/Sous-compétences | Cat. |
|---|---|---|
| 1 | Capacité de s'intégrer dans le milieu hospitalier | H |
| 2 | Capacité de prendre part à la prise en charge globale de la personne malade | H |
| 3 | Capacité de travailler en équipe interdisciplinaire | H |
| 4 | Capacité d'offrir un soutien aux proches des patients et aux collaborateurs de l'hôpital | H |
| 5 | Capacité de s'adapter à des situations très diverses | H |
| 6 | Capacité d'investiguer la sphère spirituelle du patient | P |
| 7 | Maîtriser une approche d'accompagnement spirituel | P |
| 8 | Capacité de s'engager dans l'accompagnement avec délicatesse | P |
| 9 | Savoir se présenter et proposer un accompagnement | P |
| 10 | Laisser et respecter la liberté de l'autre / lui permettre de rester acteur de sa vie ; de refuser ou d'accepter notre présence | P |
| 11 | Respecter les spécificités humaines et religieuses du patient (la diversité des croyances, des religions, des valeurs…) | P |
| 12 | Reconnaître, accueillir, respecter et aimer l'autre | P |
| 13 | Capacité de créer une alliance | P |

[191] Dans cette liste il y a des compétences générales, mais aussi des sous-compétences qui pourraient être groupées sous une compétence générale, mais nous avons préféré de laisser tout comme les participants ont choisi. C'est pourquoi nous allons utiliser le mot compétence tant pour les compétences que pour les sous-compétences.

[192] Pour une meilleure visibilité nous avons mis dans la colonne droite de la liste de compétences importantes, les abréviations : H = Hôpital, P=patient, R=religieuses, Églises, A=Aumônerie et T=transversales

| N° | Compétences/Sous-compétences | Cat. |
|---|---|---|
| 14 | Construire ensemble l'accompagnement | P |
| 15 | Capacité de rejoindre l'autre là où il est | P |
| 16 | Capacité de mener et analyser un entretien semi-structuré | P |
| 17 | Capacité de poser des questions ouvertes pour solliciter des réponses ouvertes dans le but de développer la compréhension | P |
| 18 | Être centré sur la personne | P |
| 19 | Écoute active qui favorise l'expression des sentiments et des émotions | P |
| 20 | Capacité de manifester de l'empathie / la compassion | P |
| 21 | Capacité de «diagnostiquer » ou dépister quels sont les besoins spirituels non couverts du patient et de les prendre en compte | P |
| 22 | Capacité de trouver une perturbation au niveau spirituel (sens, transcendance, valeurs) | P |
| 23 | Capacité d'identifier quelle est la relation du patient avec la Transcendance | P |
| 24 | Capacité d'identifier et valoriser les ressources de l'autre et de l'aider à les développer (Transmettre ces valeurs aux soignants pour pouvoir ainsi lui créer un cadre bénéfique) | P |
| 25 | Capacité d'accompagner l'autre pour qu'il puisse donner du sens à ce qu'il vit au niveau personnel / familial | P |
| 26 | Capacité de permettre à la parole d'être dite, de créer et de recréer la vie, de devenir vivante | P |
| 27 | Capacité d'explorer le monde symbolique et théologique de la personne | P (R) |
| 28 | Discerner, identifier et comprendre les antécédents spirituels et religieux, les ressources et les besoins en matière de soins | P (R) |
| 29 | Savoir terminer la visite | |
| 30 | Avoir des connaissances théologiques (notion de l'être, de l'espoir, de la souffrance, de la rédemption, détresse /douleur spirituelle, de la mort) | R |
| 31 | Capacité à travailler sur les représentations de Dieu/de la Transcendance des personnes afin que cette sous-dimension de la dimension spirituelles reste/redevienne une ressource | R |
| 32 | Être animé par les valeurs de l'Évangile | R |
| 33 | Courage et capacité d'entrer dans la souffrance des autres et de faire face à cette souffrance | T |
| 34 | Capacité d'accueillir la tristesse et la souffrance de l'autre | T |
| 35 | Ouverture d'esprit et capacité de remise en question | T |
| 36 | Avoir une attitude sans jugement | T |
| 37 | Capacité d'être une présence silencieuse | T |
| 38 | Créativité et esprit d'initiative | T |

| N° | Compétences/Sous-compétences | Cat. |
|---|---|---|
| 39 | Pouvoir se décentrer/recentrer | T |
| 40 | Humilité : reconnaître ses limites | T |
| 41 | Bienveillance | T |
| 42 | Disponibilité | T |

## 2.4. Catégorisation des compétences très importantes/très utiles

En excluant les 10 compétences transversales qui peuvent se retrouver dans toutes les catégories, nous avons catégorisé les 32 autres compétences restantes. La plupart de ces compétences (24) sont mises en œuvre dans le travail direct avec le patient. Dans cette catégorie il y a deux compétences : « Capacité d'explorer le monde symbolique et théologique de la personne » et « Discerner, identifier et comprendre les antécédents spirituels et religieux, les ressources et les besoins en matière de soins » qui ont aussi une nuance religieuse. Dans la catégorie de compétences liées à l'institution CHUV il y a 5 compétences et dans la catégorie compétences religieuses, il y a 3 compétences.

Parmi les compétences très importantes, il n'y a eu aucune compétence liée aux Églises et à l'aumônerie qui a été gardée par les participants. La majorité des compétences liées aux Églises ont été considérées comme peu importantes/peu utiles, tandis que la majorité des compétences liées à l'aumônerie ont été considérées comme moyennement importantes. Par contre, il y eut l'apparition d'un autre groupe de 20 compétences « inclassables ». En demandant des explications et en suggérant un autre nom pour cette catégorie – « pas du tout importantes » –, la réponse a été « non … inclassables » ($A_X$). Exemples de telles compétences : Utilisation de la théologie pratique/de la théologie qui s'appuie sur la parole exprimée créatrice de vie ; être enraciné dans la foi chrétienne ; être professionnel de l'Église dans un milieu hospitalier ; Capacité de toucher à l'être profond de la personne humaine ; Fournir des soins religieux appropriés ; être porteur de la dimension humaine, spirituelle et religieuse au sein de l'Institution de soins ; Adapter la théologie et l'Évangile à la situation présente en restant en même temps fidèle aux propres valeurs ; être témoin de Dieu et de Jésus-Christ dans la réalité du vécu du patient et du personnel ; Bonne connaissance de l'histoire du canton, etc.

## 2.5. Compétences à développer/nouvelles compétences

À la question quelles sont les compétences à développer ou les nouvelles compétences utiles pour leur travail, les trois accompagnants spirituels ont mentionné : l'interdisciplinarité, la procédure d'évaluation (STIV/SDAT[193]), la proposition des

[193] « Le Spiritual Needs Model (SNM) est un modèle qui conceptualise la dimension spirituelle de la

acteurs et « pouvoir acquérir des compétences spécifiques en lien avec les unités dans lesquelles on travaille » ($A_Z$). Ces compétences peuvent être développées soit par des formations spécifiques, soit par « se rendre visible les uns par les autres et puis … se dévoiler aussi … les uns par les autres, pour partager un peu … nos registres de compétences … Je pense qu'on doit avoir une plus grande transparence » ($A_z$).

## 2.6. « Aumônier » ou « accompagnant spirituel » ?

Les trois accompagnants spirituels ont choisi comme appellation celle « d'accompagnant spirituel », pour deux raisons : elle est plus adéquate à la pratique d'aujourd'hui : « L'expression accompagnant spirituel est la plus cohérente par rapport à la dimension [spirituelle] dont on s'occupe dans l'hôpital […]. On accompagne de façon à ce que l'autre découvre les ressources spirituelles nécessaires pour faire quelque chose de la crise » ($A_X$) et elle est moins choquante pour les patients : « C'est plus facile pour moi de me présenter comme accompagnant spirituel […] et c'est moins choquant pour les personnes qui ont des représentations de l'aumônier comme quelqu'un d'essentiellement religieux… » ($A_Z$).

## 2.7. Professionnalisation du métier d'aumônier

Tous les participants ont parlé de la professionnalisation du métier d'aumônier comme quelque chose nécessaire et positif : « La professionnalisation du métier d'aumônier est une nécessité absolue […] qui s'impose dans ce contexte [Vaud]. Si les Églises veulent … prouver une sorte de pertinence … dans ce qui est confié … c'est-à-dire la cohésion sociale, la transmission des valeurs fondamentales comme la constitution vaudoise le dit … c'est-à-dire une pertinence au-delà de ses propres coreligionnaires … alors la professionnalisation … ce n'est pas une option c'est une nécessité […] c'est une survie institutionnelle de l'Église, pas seulement du métier » ($A_Y$). Si l'aumônier du CHUV est un professionnel, il ne sera pas le professionnel de l'Église, mais le professionnel de l'Hôpital : « Si je suis un professionnel je serai un professionnel de la santé … envoyé par l'Église » ($A_X$).

Les accompagnants spirituels se confrontent avec des difficultés qui découlent d'une non-connaissance et non reconnaissance de leur travail : « *l*a reconnaissance institutionnelle ne pose pas tellement de problèmes … c'est la reconnaissance médicale de notre pratique qui pose encore des problèmes et là … il y a encore des compétences à développer […]. Que les médecins reconnaissent les compétences des aumôniers » (Ay). Une solution pour améliorer cette difficulté est de « mieux communiquer nos

personne malade hospitalisée en quatre sous-dimensions (S*ens,* T*ranscendance, aspects psycho-sociaux de l'*I*dentité,* V*aleurs*) d'où l'acronyme STIV. Le SDAT (*Spiritual Distress Assessment Tool*) est un instrument d'évaluation de cette dimension spirituelle qui permet de diagnostiquer si une personne malade hospitalisée présente ou non une détresse spirituelle », (Rochat E., *Présentation succincte du modèle STIV/SDAT*, Lausanne, 6 mai 2011). Ce modèle est utilisé de plus en plus par les accompagnants spirituels du CHUV.

registres des compétences dans ce monde médical ; ça c'est aujourd'hui une priorité et […] ça se ferait en gros par le biais de l'information, mais ce n'est pas suffisant » ($A_Z$).

Cette difficulté n'est pas que du côté de l'institution hospitalière, mais elle est aussi liée aux Églises, aux employeurs : « Les Églises ont toujours du mal à reconnaître l'aumônerie parce qu'elles ont toujours peur que les aumôniers se distancient … de l'institution ecclésiale… c'est toujours un peu la crainte des Églises … Donc je pense qu'on a beaucoup de travail pour se faire connaître dans notre spécificité au niveau des Églises […]. Ça reste … c'est un défi permanent » ($A_Z$).

La professionnalisation du métier d'aumônier sera possible quand « l'institution hospitalière reconnaîtra précisément **des connaissances, des compétences** … et proposera d'inscrire le terme d'accompagnement spirituel ou d'aumônier ou peu importe le titre … à l'ordre des professions de santé reconnues parraines » (AX).

## 3. Discussions

Nos discussions porteront sur deux aspects : la méthodologie et les résultats.

### 3.1. Méthodologie

En nous confrontant à la difficulté du manque de littérature sur le sujet et en n'ayant pas un document de l'aumônerie du CHUV dans lequel nous aurions pu trouver les compétences des aumôniers, nous nous sommes rendu compte combien c'était difficile pour les participants de nommer toutes les compétences qu'ils mettent en pratique dans leur travail d'aujourd'hui. Le but de l'étude était de partir de la pratique, et non pas de demander aux participants de parler uniquement de leurs compétences. C'est pourquoi nous avons considéré comme important de demander une vignette clinique, une situation concrète, sur laquelle les participants ont travaillé, en nommant les compétences mises en œuvre et en complétant avec un autre travail pendant l'entretien – vérifier que les compétences qu'ils ont choisies comme très importantes et très utiles y apparaissent. Pour déterminer s'il y a une évolution au niveau des compétences et s'il y a un décalage entre les compétences nommées par les employeurs (les Églises) et celles qui émergent de leur pratique, nous avons considéré comme nécessaire de compléter la liste des compétences utilisées comme support pour l'entretien, avec des compétences trouvées dans des documents plus anciens (à partir de 1999). Les points positifs de cette démarche sont : dans la liste-support, nous avons introduit les compétences formulées et nommées directement par les participants en partant d'une situation concrète ; la liste-support était assez riche ; les données recueillies à travers la vignette ont pu être vérifiées et complétées pendant l'entretien.

L'originalité de cette recherche est donnée par le fait que c'est la première étude qualitative en monde francophone européen sur les compétences des aumôniers travaillant en milieu hospitalier, en partant de leur pratique concrète.

Une limite de l'étude est l'échantillon restreint (3 participants) qui conduit à une impossibilité de généraliser les résultats. Pour une validation de cette liste, il sera nécessaire d'élargir l'échantillon.

## 3.2. Résultats

Par rapport aux **facteurs** qui peuvent ou non influencer la mise en œuvre des compétences, nous pouvons dire que tous les facteurs vérifiés ont une influence sur la création de l'alliance avec le patient et une fois cette alliance créée, l'accompagnant spirituel peut activer des compétences utiles à chaque situation. L'accompagnant spirituel du CHUV a des compétences qu'il peut utiliser dans le travail avec n'importe quel patient, hospitalisé dans n'importe quel service du CHUV. Cela est confirmé par les gardes pendant lesquelles il intervient dans tous les services du CHUV et dans toutes les situations pour lesquelles il est appelé.

Une des compétences de base qui n'a pas été formulée en tant que telle, mais qui apparaît dans la liste des compétences sous une autre forme, serait la connaissance du milieu dont l'approfondissement est possible par « une intégration » dans ce milieu[194]. Pour travailler dans le monde hospitalier, l'aumônier a besoin de s'y intégrer, dans le but de mieux le connaître, mieux connaître le(s) service(s) dans lesquels il travaille, mieux connaître l'organisation et le fonctionnement de ces services, mieux connaître les pathologies présentes, etc. La connaissance du milieu est indispensable au travail d'accompagnant spirituel. Ce qui n'était pas le cas dans le passé quand l'aumônier était envoyé dans l'hôpital, mais n'était pas intégré dans l'équipe interdisciplinaire, il fonctionnait alors comme « un électron libre »[195].

D'après cette étude, la connaissance des différentes pathologies est nécessaire, mais pour intervenir en milieu psychiatrique elle devient en revanche essentielle et indispensable. Pour travailler avec des personnes qui souffrent d'une maladie psychique, l'accompagnant spirituel a besoin d'une connaissance plus pointue de la maladie. En faisant appel à sa créativité, il peut construire une alliance, pour pouvoir ainsi continuer l'accompagnement. Notre hypothèse est que l'accompagnant spirituel travaillant en milieu psychiatrique n'a pas besoin d'autres compétences, mais ce qui diffère c'est le niveau d'approfondissement de la connaissance des pathologies, la connaissance du milieu, par une intégration dans ce milieu. Pour pouvoir travailler dans un tel contexte, là où la personne est atteinte dans sa dimension psychique, l'accompagnant spirituel doit mieux connaître le comportement d'un patient qui souffre d'une maladie psychique pour mieux s'adapter à des telles situations. Cela reste à vérifier par une autre étude plus approfondie.

---

[194] Compétence qui apparaît dans la liste : « Capacité de s'intégrer dans le milieu hospitalier ».
[195] Monod S., *op. cit.,* p. 85.

**La liste des compétences** donnée par l'étude ne peut pas être considérée comme une liste représentative pour l'Aumônerie du CHUV, malgré l'homogénéité des réponses des trois participants par rapport aux thèmes abordés, pour les raisons suivantes :

a. L'échantillon est petit (nous n'avons pris que trois accompagnants spirituels sur un total de dix-sept). Nous ne pouvons pas généraliser sur le choix des compétences choisies par trois accompagnants à l'ensemble des autres. Est-ce que les 42 compétences considérées comme très importantes/très utiles se retrouvent-elles aussi chez les autres accompagnants spirituels du CHUV ?

b. La liste nécessite une organisation des compétences et sous-compétences. Il y a plusieurs compétences qui font partie d'une compétence plus générale, par exemple : « Capacité de poser des questions ouvertes pour solliciter des réponses ouvertes dans le but de développer la compréhension » peut être une sous-compétence pour « Capacité de mener et analyser un entretien semi-structuré ». Nous avons laissé la liste donnée directement par les participants, sans rien y changer.

c. La liste est assez pauvre. À travers les observations faites sur le terrain, nous avons remarqué que les accompagnants spirituels du CHUV ont d'autres champs d'intervention pour lesquels ils n'ont nommé aucune compétence ou pas assez. Par exemple davantage de compétences liées à l'interdisciplinarité, de compétences activées pendant les groupes de paroles faits avec les soignants, les cérémonies religieuses, les rituels, etc.

### Interdisciplinarité

Il y a une grande compétence qui a été mentionnée « Capacité de travailler en équipe interdisciplinaire. » Mais il n'y a pas d'autres compétences qui puissent traduire cette grande compétence. Ce manque pourrait avoir deux raisons : 1. De telles compétences n'apparaissaient pas dans la liste-support, parce que le travail interdisciplinaire est assez récent et il n'est pas assez connu par les Églises en tant qu'employeurs et comme elles n'y apparaissaient pas, les participants n'ont pas pu les choisir. 2. D'un autre côté chaque participant a nommé des compétences mises en œuvre dans une situation choisie, tandis que les situations sont différentes l'une de l'autre. Les compétences peuvent être activées différemment, en fonction de chaque situation. Les situations choisies n'impliquaient pas un travail interdisciplinaire, d'où, peut-être, le manque de telles compétences. 3. L'interdisciplinarité a été mentionnée aussi comme une compétence à développer, donc pas assez acquise : « pour ma génération … de se confronter après toutes ces études-là [études théologiques] à ce monde-là [monde hospitalier] ce n'est pas évident … avec une prétention d'être dans l'interdisciplinarité qui est une grande prétention … c'est parce qu'ils sont gentils avec nous qu'on est dans l'interdisciplinarité … qu'est-ce que je comprends de leur logique […] moi je ne connais rien de tout ça » ($A_Y$). L'accompagnant spirituel du CHUV a besoin de mieux

développer cette compétence pour mieux la traduire à travers d'autres compétences (sous-compétences).

Les compétences nécessaires pour la réalisation de **groupes de parole** avec les soignants y manquent aussi. C'est une activité assez nouvelle qui se développe de plus en plus et ce n'est pas tous les accompagnants spirituels qui mettent en place des groupes de parole dans leurs services. Cela pourrait expliquer l'absence de telles compétences.

### Le travail religieux

Les accompagnants spirituels du CHUV font des célébrations tous les dimanches et lors des grandes fêtes religieuses, ils donnent les sacrements aux patients et ils font différents rituels. Il n'y a pas de compétences liées à toutes ces activités. Cette absence pourrait s'expliquer ainsi : 1. Ce travail constitue une partie assez réduite par rapport à l'activité de l'accompagnant spirituel, de fait qu'ils n'en formalisent aucune compétence 2. Dans la liste support, il y avait beaucoup de compétences religieuses, mais les participants n'en gardent pas beaucoup. Pendant l'entretien, un des problèmes soulevés était la formulation de certaines compétences, formulation non adéquate à leur activité, formulation « trop religieuse », « trop Église ». Le contenu de telles compétences était accepté par les participants, mais la forme ne leur convenait pas. Exemple : *Capacité de traduire l'Évangile dans la proximité de la rencontre* – « la formule ne me plaît pas mais ça veut bien dire des choses intéressantes … je ne la trouve pas… bien formulée » ($A_Y$). Un changement de langage est nécessaire ; le langage religieux a évolué vers un langage plus adéquat à la pratique de l'accompagnant spirituel et plus accessible aux autres intervenants auprès du patient. Mais ce langage ne doit pas non plus être trop « médicalisé ». Pour les trois participants les mots comme « diagnostiquer »[196], « investiguer »[197] ne sont pas adéquats à leur travail. Donc « la prise en compte de la spiritualité nécessite le développement d'un langage propre à ce champ d'expertise »[198]. Un travail sur la formulation des compétences des accompagnants spirituels s'impose.

Le peu de compétences religieuses de cette liste pourrait être expliqué aussi par la présence de la plupart des compétences considérées comme « inclassables » dans cette catégorie. L'apparition de ce nouveau groupe de compétences « inclassables » était inattendue. La plupart des compétences inclassables sont liées aux Églises ou aux compétences « trop religieuses ». L'absence totale des compétences liées aux Églises montre que les accompagnants spirituels du CHUV sont penchés plutôt vers un paradigme hospitalier que vers le paradigme ecclésial. L'apparition de ce groupe de compétences inclassables, est-elle due à l'existence d'un nouveau profil d'aumônier, avec d'autres compétences ? Ou à une formulation inadéquate des compétences ? Ou peut-être qu'il n'y a que des cas isolés d'accompagnants spirituels ? Cela doit être vérifié.

---

[196] Voir la compétence n° 21 dans le tableau.
[197] Voir la compétence n° 6 dans le tableau.
[198] Monod S., *op. cit*., p. 89

### Est-ce qu'il y a un décalage entre les cahiers des charges établis par les Églises et la réalité du travail des accompagnants spirituels en milieu hospitalier ?

Pour répondre à cette question, nous avons pris un nouveau cahier des charges d'un aumônier qui travaille en milieu hospitalier, établi par la Commission de coordination des missions à exercer en commun, pour voir si nous allions y trouver des compétences considérées comme très importantes. À la rubrique « Connaissances professionnelles et aptitudes requises », nous avons trouvé seulement cinq compétences qui apparaissent dans la liste de compétences très importantes : *Ouverture d'esprit et capacité de remise en question ; Capacité d'écoute ; Empathie ; Travail en équipe ; Flexibilité, savoir s'adapter aux imprévus et à des situations très diverses*. À la même rubrique, nous avons trouvé aussi des compétences, qui ont été classées dans le groupe « inclassables » : *Capacité de dialogue et de négociation, goût du compromis ; Bonne connaissance de l'histoire locale ; être enraciné dans la foi chrétienne ; etc.* Donc une partie des compétences considérées comme importantes et utiles pour les accompagnants spirituels du CHUV, et qui figurent dans leurs cahiers des charges réalisés par les Églises, sont des compétences que les trois participants ont considérées comme peu importantes ou inclassables. Cela montre qu'il y a un décalage entre ce que les Églises pensent de ce que les accompagnants spirituels font et ce qu'ils font concrètement.

### Est-ce qu'il y a un changement et une évolution au niveau des compétences ?

L'activité d'aumônier du CHUV s'est adaptée au contexte dans lequel elle se déploie : avant, l'aumônier était plus centré sur lui que sur le patient. Dans les anciens cahiers de charges il y a beaucoup de compétences liées à la personne d'aumônier, aujourd'hui l'activité de l'accompagnant spirituel est centrée sur le patient, d'où la majorité des compétences liées au travail direct avec le patient. L'activité religieuse de l'accompagnant spirituel dans l'hôpital est réduite, parce que le nombre des personnes pratiquantes est réduit, par conséquent peu de compétences religieuses apparaissent dans la liste.

Dans un cahier des charges de 2007 nous pouvons lire : « L'aumônier agit en tant que guide et accompagnant. [Il est] porteur de la dimension humaine, spirituelle et religieuse au sein de l'Institution de soins, l'aumônier est témoin de Dieu et de Jésus Christ […] En tant que professionnel de son Église, l'aumônier est également témoin des besoins et attentes de l'institution de soins auprès de l'Église ». Or, comme nous l'avons vu plus haut, si l'aumônier est un professionnel, il ne sera plus le professionnel de l'Église, mais « le professionnel de la santé envoyé par l'Église » ($A_X$). Quand nous avons présenté la compétence « Agir en tant que guide et accompagnant », les participants ont fait les remarques suivantes : « Je n'aime pas beaucoup la formule »

($A_Y$) ; « peu important ou inclassable… inclassable oui … je ne sais pas ce que ça veut dire » ($A_X$) ; Par rapport au fait « d'être témoin de Dieu et de Jésus Christ » les réactions ont été semblables ; « ça … c'est inclassable **» ($\mathbf{A_X}$)**. Par contre pour un accompagnant spirituel, cette dernière compétence était très importante. D'où la question : Est-ce qu'il y a un nouveau profil d'aumônier ou pas ?

Il y a des études[199] qui montrent que l'aumônier est quelqu'un de religieux dans l'hôpital, et son premier rôle et sa spécificité c'est le travail religieux. Aux vues des résultats de telles études, pour l'accompagnant spirituel du CHUV, le travail religieux ne vient pas en premier, ce n'est pas son activité principale. Alors l'image de l'aumônier comme quelqu'un de religieux est-elle encore valable dans le CHUV ?

**La classification** et **la catégorisation** des compétences nous amène à la conclusion suivante : pour les accompagnants spirituels du CHUV, ce qui prime c'est le patient. Leur travail dans l'hôpital est vraiment centré sur la personne hospitalisée, et le but de leur travail est le bien-être de celle-ci et leur relation avec les collègues de l'équipe d'aumônerie, avec l'Hôpital/équipe soignante et avec les Églises, est secondaire. L'accompagnant spirituel n'est pas dans l'hôpital pour faire du prosélytisme, ou pour ne s'occuper que du religieux, pour répondre aux demandes des Églises, il n'y est pas non plus pour « être considérés comme des facilitateurs de la machine … CHUV […]. C'est-à-dire on n'est pas là pour … lutter avec eux pour que la personne accepte enfin ce que la machine veut d'eux… » ($A_Y$) ; il est là pour la personne hospitalisée, pour lui « ouvrir un espace où elle puisse exister […] un espace où elle puisse se mouvoir […] où elle peut … explorer qui elle est, qu'est-ce qui existe d'elle dans cette situation d'un stress pas possible … qui est la maladie, l'accident, la fin de vie […]. Un médecin peut ouvrir cet espace-là … mais nous sommes carrément envoyés pour ça … et nous ne sommes surtout pas envoyés pour fermer cet espace de nouveau avec … un système religieux quelconque » ($A_Y$).

## 3.3. Piste de recherche

Pour répondre aux questions soulevées par cette étude exploratoire une piste de recherche serait de soumettre la liste à tous les accompagnants spirituels du CHUV, pour voir si les mêmes compétences seront gardées comme importantes et utiles, si la liste est complétée avec d'autres compétences manquantes et si la formulation des compétences est adéquate à la réalité d'aujourd'hui. Une reformulation des compétences serait-elle nécessaire ? Après une telle recherche, un catalogue des compétences importantes et utiles aux accompagnants spirituels du CHUV pour leur activité d'aujourd'hui pourrait être obtenu. La réalisation d'un tel catalogue conduirait à ce que :

[199] Voir Aldridge A., « The unique role of a chaplain », *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy*, vol. 9, n° 1, 2006, p. 18-22 ; Cadge W., Calle K., Dillinger J., "What do chaplains contribute to large academic hospitals? The perspectives of pediatric physicians and chaplains", *Journal of religion and health*, vol. 50, n° 2, 2011, p. 300-313.

- L'activité des accompagnants spirituels serait rendue plus transparente, d'où une meilleure connaissance et reconnaissance de celle-ci par l'Hôpital et par les Églises ;
- Les compétences des accompagnants spirituels soient clairement explicites, ce qui les rendrait plus lisibles par l'Hôpital et par les Églises ;
- Les compétences issues de la pratique aident à la réalisation des cahiers des charges et des profils de postes mieux adaptés au contexte CHUV.
- Une spécificité de l'accompagnant spirituel par rapport aux autres intervenants auprès du patient, au niveau des compétences, peut être déterminée et, conséquemment, menée à une connaissance et reconnaissance de leur utilité dans l'institution.
- La réalisation des différents documents (nouvelle convention entre l'Hôpital et les Églises, Concept d'aumônerie – document demandé par l'Hôpital, etc.), soit en adéquation avec ce contexte particulier.
- Une prise de décisions facilitée en vue d'éventuelles formations nécessaires à l'acquisition et au développement de certaines compétences.
- S'ouvre une voie vers la professionnalisation du métier d'accompagnant spirituel, dans le contexte où « la professionnalisation est un processus qui désigne tout à la fois l'évolution d'un métier vers plus de reconnaissance sociale avec les stratégies que cette valorisation suppose, l'accroissement des exigences sociétales vis-à-vis des travailleurs à qui sont confiés des responsabilités importantes et les modifications dans la manière dont ces travailleurs exercent effectivement leur métier au quotidien »[200].

## Conclusion

En demandant à trois accompagnants spirituels du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois de présenter une vignette avec un accompagnement spirituel et de s'exprimer sur leurs compétences durant un entretien semi-structuré d'une durée d'environ deux heures, nous avons pu avoir accès à leur pratique de l'accompagnement spirituel pour pouvoir ainsi explorer les champs de leurs compétences. À travers leurs vignettes, leurs réponses aux questions, leurs commentaires faits pendant les entretiens, nous avons pu obtenir une hiérarchisation et une catégorisation des compétences des accompagnants spirituels travaillant en milieu hospitalier.

D'une liste très riche de compétences identifiées, les participants ont gardé 42 compétences très importantes/très utiles dans leur pratique de l'accompagnement spirituel. La plupart de ces compétences sont des compétences qu'ils mettent en œuvre

[200] Beckers J., *Compétences et identité professionnelle. L'enseignement et autres métiers de l'interaction humaine*, Bruxelles, De Boeck, p. 11.

dans leur travail direct avec la personne hospitalisée, ce qui veut dire que l'activité de l'aumônier dans l'hôpital est centrée sur le patient.

Un autre point que l'étude soulève est le peu de compétences théologiques parmi les 42 compétences considérées comme très importantes et très utiles par les accompagnants spirituels dans leur travail, ce qui veut dire que l'accompagnant spirituel n'est pas dans l'hôpital pour faire du prosélytisme ou prêcher la Bible, et que son travail ne se réduit plus au religieux. Pour lui ce qui vient en premier c'est l'accompagnement du patient. Cette constatation est soutenue par l'apparition d'une nouvelle catégorie de 20 compétences dites « inclassables » qui sont, pour la plupart, des compétences religieuses ou liées aux Églises.

L'étude exploratoire n'est qu'un petit apport à la problématique des compétences des accompagnants spirituels qui travaillent en milieu hospitalier, problématique vaste et complexe. Mais elle est importante pour l'avenir du service de l'aumônerie du CHUV pour une meilleure connaissance et reconnaissance du travail des accompagnants spirituels, tant de la part de l'Hôpital que de la part des Églises.

# Partie 4

*La spiritualité en clinique*

# Le désir de mort chez les résidents en institutions de long séjour

Anne-Véronique Dürst[201], Etienne Rochat,
Claudia Mazzocato, Brenda Spencer,
Armin von Gunten, Christophe Büla,
Thomas Münzer, Pierluigi Quadri,
Alessandro Levorato, Stéfanie Monod

## Introduction

Au cours des cent dernières années, l'approche de la mort dans les sociétés occidentales s'est radicalement transformée. En provoquant plusieurs millions de morts, de veuves et d'orphelins, la Grande Guerre a durablement inscrit l'omniprésence de la mort dans la psyché des premières générations du XX$^{e}$ siècle. La stabilité du continent européen après le deuxième conflit mondial et les progrès ininterrompus de la médecine ont progressivement repoussé les limites de la vie humaine. Cet allongement de l'espérance de vie a pour chaque nouvelle génération rendu la mort plus « exceptionnelle » et par conséquent plus inacceptable. Toujours inéluctable mais désormais perçue comme lointaine, la mort est aujourd'hui tenue à distance par divers stratagèmes :

- Déplacement du lieu de la mort du domicile à l'hôpital. Ainsi plus d'un Français sur deux décède désormais en institution hospitalière[202].
- Interposition d'un médium entre la mort et ceux qui en sont témoins. Grâce aux médias modernes, la mort pénètre quotidiennement dans les foyers à l'heure des informations télévisées, mais elle est tenue à distance.
- Volonté « d'apprivoiser » la mort en favorisant une fin de vie exempte de douleurs physiques et morales grâce aux soins palliatifs. Cependant, l'essentiel des soins palliatifs étant dispensés dans des lieux dédiés (hospices ou unités de soins palliatifs), il est permis de considérer qu'il s'agit également d'une tentative de circonscrire la mort dans des lieux spécifiquement identifiés situés en périphérie de la vie quotidienne.

Ainsi la mort – tout au moins la mort du corps – a-t-elle été progressivement repoussée aux confins de la conscience humaine, de manière à contenir l'angoisse qu'elle suscite.

[201] Psychologue, Service de Gériatrie et Réadaptation gériatrique du CHUV, Chemin de Mont Paisible 16, 1011 Lausanne, Suisse. anne-veronique.durst@chuv.ch.

[202] Lalande F., Veber O., *La mort à l'hôpital, Rapport Tome 1,* Paris, Inspection générale des affaires sociales RM2009-124P, 2009.

Tenant la mort à distance mais ne pouvant la vaincre, les Occidentaux ont alors cherché des moyens de la contrôler. C'est ainsi qu'accompagnant le mouvement sociétal valorisant l'autonomie des individus, les continents européen et nord-américain ont vu apparaître la revendication d'une mort choisie et planifiée. Alors que la mort par suicide a depuis toujours été réalisée de manière solitaire, à l'insu des proches, puis ensuite évoquée avec des sentiments de culpabilité par l'entourage, depuis la fin du XXe siècle de plus en plus d'Occidentaux revendiquent le droit à une forme différente de suicide : un suicide organisé au grand jour et « accompagné » par les proches, « assisté » et positivement sanctionné par la société. Les autorités politiques de plusieurs pays ont déjà répondu à cette revendication en dépénalisant le suicide assisté ou en inscrivant l'euthanasie dans la loi. En avril 2002 les Pays-Bas ont été le premier pays européen à légaliser l'euthanasie, suivis cinq mois plus tard par la Belgique[203]. Aux États-Unis quatre (bientôt cinq) Etats autorisent aujourd'hui (fin 2015) le suicide assisté[204], alors qu'en Suisse il n'est pas considéré comme illégal. Bien que ces modifications législatives aient partout suscité des oppositions[205], elles sont perçues favorablement et soutenues par la majorité des citoyens des pays concernés. Quant aux États où ces procédures n'ont pas été dépénalisées, le débat y est souvent vif et les médias s'en font largement l'écho[206].

Cette focalisation du débat sociétal sur l'euthanasie ou le suicide assisté comporte plusieurs risques, parmi lesquels celui d'établir une distinction artificielle entre suicide et suicide assisté pouvant conduire citoyens et autorités politiques à la conclusion qu'un suicide assisté…n'est pas un suicide. Ainsi depuis 2009 les statistiques suisses sur le suicide n'incluent-elles plus les décès par suicide assisté, les autorités ayant décidé de comptabiliser ces derniers comme des « décès survenus dans le cadre d'une maladie pré-existante »[207]. Bien que suicide et suicide assisté possèdent certainement des déterminants communs, une telle distinction risque d'exclure le suicide assisté des campagnes de prévention du suicide.

Le vif débat entourant l'euthanasie et le suicide assisté peut également donner l'impression erronée que toute expression d'un désir de mort découle d'un souhait de la personne concernée de mettre fin à ses jours (par suicide, suicide assisté ou euthana-

---

[203] Bosshard G., Broeckaert B. (*et al.*), « A role for doctors in assisted dying? An analysis of legal regulations and medical professional positions in six European countries », *Journal of Medical Ethics,* n° 34, 2008, p. 28-62.

[204] Johnson S.M., Cramer R.J. (*et al.*), « The role of and Challenges for Psychologists in Physician Assisted Suicide », *Death Studies*, n° 38, 2014, p. 582-588.

[205] Haigh C., Neville L., « A time to live, a time to die? An exploration of the arguments surrounding the legalization of assisted suicide », *Journal of Clinical Nursing,* n° 18, 2009, p. 3213-3215.

[206] Béguin F., « Affaire Vincent Lambert : son neveu saisit la justice à son tour », *Le Monde*, 2015, [consulté le 6 octobre 2015], disponible sur Internet : <http://www.lemonde.fr/societe/article/2015/09/09/affaire-vincent-lambert-la-justice-de-nouveau-saisie_4749651_3224.html>

[207] Keller-Guglirmetti E., Walther E., *Epidemiologie von Suiziden, Suizidversuchen und assistierten Suiziden in der Schweiz*, Berne, Bundesamt für Gesundheit, Direktionsbereich Gesundheitspolitik, 2015.

sie). Ce risque d'assimilation est particulièrement important chez les personnes âgées, car dans les pays ayant légalisé ces procédures, le groupe des seniors est celui dans lequel l'euthanasie est la plus fréquente[208] et également celui dans lequel le suicide assisté a le plus augmenté[209]. En outre, les équipes de gériatrie rapportent que l'expression d'un désir de mort n'est pas rare chez les patients âgés, ce que confirment les études de cohorte dans la communauté[210]. Cependant, les données disponibles sur le désir de mort des personnes âgées[211] – bien qu'extrêmement rares – semblent indiquer que dans ce segment de la population, l'expression d'un désir de mort recouvre des attitudes très diverses allant du souhait que la mort survienne naturellement jusqu'au désir de mettre un terme à son existence[212].

À l'heure actuelle (fin 2015), il n'existe malheureusement aucun modèle théorique permettant d'expliquer l'émergence d'un désir de mort chez les adultes âgés. Or l'identification des différentes formes que peut prendre le désir de mort chez les seniors, ainsi que la compréhension des facteurs qui y sont associés, sont deux préalables indispensables à l'établissement de modèles de prise en charge adaptés.

Au Centre Hospitalier Universitaire de Lausanne (CHUV, Suisse), notre équipe interdisciplinaire du Service de gériatrie mène depuis plusieurs années un programme de recherche dont les objectifs sont d'évaluer la prévalence du désir de mort chez les personnes âgées et de tester un modèle de compréhension de celui-ci.

## 1. Contexte

### 1.1. Que savons-nous du désir de mort chez les personnes âgées ?

Bien que les gériatres signalent être régulièrement confrontés à la problématique du désir de mort, c'est principalement dans le cadre des soins palliatifs que celle-ci a été étudiée. La majorité de ces études ont été réalisées chez des patients en soins palliatifs atteints d'un cancer en stade terminal, et un quart d'entre elles s'intéressent aux pa-

[208] Rurup M.L., Smets T. (*et al.*), « The first five years of euthanasia legislation in Belgium and the Netherlands: Description and comparison of cases », *Palliative Medicine,* vol. 26, n° 1, 2012, p. 26-43.
[209] Fischer S., Huber C. A. (*et al.*), « Suicide assisted by two Swiss right-to-die organizations », *Journal of Medical Ethics,* vol. 34, n° 11, 2008, p. 810-814.
[210] Ayalon L., « The prevalence and predictors of passive death wishes in Europe: a 2-year follow-up of the Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe », *International Journal of Geriatric Psychiatry,* vol. 26, n° 9, 2011, p. 923-929.
[211] Rurup M.L., Deeg D.J. (*et al.*), « Wishes to die in older people: a quantitative study of prevalence and associated factors », *Crisis*, vol.32, n° 4, 2011, p. 194-203.
[212] Schroepfer T.A., « Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders », *Journal of Gerontology B Psychological Sociological Science*, vol. 3, n° 3, 2006, p. 129-139.

tients souffrant d'un SIDA[213]. Les patients concernés sont presque exclusivement des adultes jeunes ou d'âge moyen.

En outre, la plupart de ces recherches investiguent une forme spécifique de désir de mort : le désir que la vie s'achève avant son terme naturel (en anglais : « desire for hastened death »)[214]. Chez les personnes concernées, cette forme de désir de mort peut se manifester par des idées suicidaires ou, selon le pays de résidence, le souhait de recourir au suicide assisté ou une euthanasie.

Généraliser les résultats de ces études aux personnes âgées est problématique pour au moins trois raisons :

1. Ces recherches ont été effectuées auprès d'adultes jeunes ou d'âge moyen souffrant d'une maladie en stade terminal. Or il est probable que certains déterminants du désir de mort des personnes âgées, dont la plupart sont atteintes de polymorbidités et non d'une maladie létale en stade terminal, soient différents.
2. Les modèles explicatifs proposés dans ces études ne peuvent être transposés tels quels aux personnes âgées, car ils omettent un facteur important pouvant conduire au désir de mort : la détresse spirituelle[215]. Plusieurs recherches ont en effet démontré que différentes manifestations d'inconfort spirituel – conflit interne concernant ses croyances religieuses, détresse spirituelle – étaient accompagnées, chez les personnes âgées, d'outcomes de santé négatifs[216,217]. Il est donc permis de supposer que la détresse spirituelle joue un rôle dans la genèse du désir de mort chez les seniors.
3. La plupart de ces études concernent une forme spécifique de désir de mort : le désir que la vie s'achève avant son terme naturel (« desire for hastened death »).

Or le désir de mort est susceptible de prendre différentes formes, et peut être défini comme un continuum allant du souhait que la mort survienne naturellement, jusqu'au désir que la vie s'achève avant son terme naturel. Entre ces deux extrêmes, différentes intensités du désir de mort sont possibles, et il est très probable – sur la base de l'ex-

---

[213] Monforte-Royo C., Villavicencio-Chavez C. (*et al.*), « The wish to hasten death: a review of clinical studies », dans *Psycho-oncology,* vol.20, n° 8, 2011, p. 795-804.
[214] *Ibidem.*
[215] Rodin G., Lo C. (*et al*.), « Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients », *Social Science Medicine,* vol. 68, n° 3, 2009, p. 562-569.
[216] Pargament K.I., Koenig H.G. (*et al*.), « Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients: a 2-year longitudinal study », *Archives of Internal Medicine,* vol.161, n° 15, 2001, p. 1881-1885.
[217] Carpenito M., *Nursing diagnosis: application to clinical practice,* Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 2004.

périence clinique et des données disponibles[218] – que les personnes âgées puissent éprouver des degrés de désir de mort très divers.

L'absence d'un modèle théorique spécifique, associée à celle d'instruments de mesure adaptés aux seniors, contribue à expliquer la rareté des données sur le désir de mort des personnes âgées. La première étape de notre programme de recherche a donc consisté à créer des instruments d'évaluation du désir de mort destinés à la population âgée.

## 2. Méthodologie

### 2.1. Un programme de recherche adapté à la population âgée

À fin 2015, notre programme de recherche est composé de deux études. La première de ces recherches a permis d'adapter aux seniors deux instruments d'évaluation du désir de mort et de les valider chez des patients âgés hospitalisés. La seconde recherche, qui prendra fin en décembre 2016, permet de tester chez des résidents d'institutions de long séjour un modèle explicatif du désir de mort chez les personnes âgées. Ces études ont respectivement été soutenues par la Fondation Leenaards à Lausanne et le Fond National Suisse de la Recherche Scientifique.

### 2.2. Étude 1 : Méthodologie

#### Des instruments d'évaluation du désir de mort spécifiques

Notre première étude avait un double but :

1. Développer deux instruments permettant une évaluation du désir de mort chez les personnes âgées
2. Valider ces instruments chez des patients âgés hospitalisés en unité de réadaptation, tout en explorant les liens entre désir de mort et qualité de vie

Les nouveaux instruments devaient permettre d'évaluer l'éventail entier d'attitudes possibles envers le désir de mort présentes chez les personnes âgées, allant de l'absence de désir de mort jusqu'au désir que la vie s'achève avant son terme naturel.

Nous avons choisi d'adapter la « Schedule of Attitudes toward Hastened Death » (SAHD), l'échelle d'évaluation du désir de mort la plus utilisée en clinique et recherche en soins palliatifs[219]. La SAHD comporte 20 items formulés sous forme d'affirmations, avec un format de réponse Vrai/Faux. Le score s'étend de 0 à 20, un score

[218] Schroepfer T.A., *op. cit.*

[219] Rosenfeld B., Breitbart W. (*et al*.), « The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients », *Cancer*, vol. 88, n° 12, 2000, p. 2868-2875.

élevé indiquant un désir de mort important. Selon Rosenfeld *et al.*, un score de 10 ou plus indique la présence d'un désir de mort *sévère*[220].

Outre un processus de traduction et traduction en retour, l'adaptation de cette échelle à la population âgée a nécessité le remplacement dans tous les items du terme « maladie » par « problèmes de santé », qui correspond davantage au cumul de comorbidités des patients âgés. Certains items de la SAHD concernant uniquement les maladies létales (cancer, etc.), ils ont été modifiés de manière à correspondre aux problématiques propres aux personnes âgées cumulant plusieurs pathologies. L'instrument ainsi obtenu (« Schedule of Attitudes toward Hastened Death–OLD ») (SAHD-OLD) a été positivement évalué par les personnes âgées participant à un cognitive testing.

La longueur de la SAHD-OLD (20 items) peut constituer un obstacle à son utilisation auprès de patients âgés très affaiblis ou souffrant de troubles cognitifs importants. C'est pourquoi notre équipe a également créé un second instrument plus court, sur la base des interviews menées par T. Schroepfer auprès de patients âgés en stade terminal d'une grave maladie[221]. Cet instrument (Adapted Schroepfer) est composé de six catégories d'attitudes vis-à-vis de la mort, correspondant à celles mises en évidence dans l'étude de Schroepfer. Les trois premières attitudes dénotent une absence de désir de mort, alors que les trois dernières indiquent un désir de mort de plus en plus sévère. La personne âgée est invitée à fournir une seule réponse, en choisissant l'attitude qui correspond à son état d'esprit actuel vis-à-vis de la mort.

Nous avons conduit une étude auprès de 101 patients de 65 ans et plus (âge médian 83 ans ; 66-100) hospitalisés en unité de réadaptation à l'hôpital universitaire de Lausanne, afin de valider ces deux instruments et d'évaluer les liens entre désir de mort et qualité de vie. Afin de s'assurer que les instruments d'évaluation étaient correctement compris, les patients souffrant de troubles cognitifs modérés ou sévères ont été exclus de l'étude.

## 2.3. Étude 1 : Résultats

L'hospitalisation dans cette unité de réadaptation permet à la plupart (80 %) des patients de retourner vivre à domicile, les autres intégrant une institution de long séjour. Dans cette population en santé plutôt satisfaisante, nous avons observé un désir de mort sévère chez 12.9 % des patients. La présence d'un désir de mort sévère était associée de manière statistiquement significative à différentes caractéristiques, parmi lesquelles une moindre qualité de vie (telle qu'évaluée par le patient). Les patients éprouvant un désir de mort sévère étaient également davantage déprimés (toutes différences statistiquement significatives à $p<0.05$).

Cette étude a également permis de montrer que la thématique de la mort était abordée sans réticence par les patients âgés (74.8 % des patients auxquels l'étude a été

[220] *Ibidem.*
[221] Schroepfer T.A., *op. cit.*

proposée ont accepté d'y participer). Les participants ont au contraire indiqué apprécier d'avoir l'opportunité de parler sereinement de la mort dans un cadre neutre, avec un professionnel formé à l'écoute (tous les entretiens étaient réalisés par une psychologue).

## 2.4. Étude 1 : Discussion

Cette première étude a donc permis de démontrer que l'investigation du désir de mort était possible, voire souhaitée par les patients âgés. Les nouveaux instruments d'évaluation développés dans ce but (SAHD-OLD et Adapted Schroepfer) étaient bien acceptés et ont démontré des qualités psychométriques satisfaisantes. Enfin, le principal résultat de l'étude était la prévalence relativement élevée, dans cette population de patients en santé plutôt satisfaisante, d'un désir de mort sévère.

Bien que cette première exploration du désir de mort chez des personnes âgées au moyen d'instruments spécifiques se soit révélée concluante, il s'agissait de résultats préliminaires demandant à être confirmés dans des contextes et des populations âgées différents. Mais il était désormais possible de développer et tester un modèle explicatif du désir de mort des seniors.

## 2.5. Étude 2 : Méthodologie

### Un modèle du désir de mort propre aux personnes âgées

Il existe peu de modèles théoriques du désir de mort. L'un des plus aboutis est celui de Rodin, développé pour expliquer l'apparition, chez des patients d'âge moyen souffrant de cancers métastatiques, du désir que la vie s'achève avant son terme naturel (« desire for hastened death »)[222]. Nous inspirant du travail de Rodin, nous avons développé un modèle (Figure 1) permettant d'expliquer les différentes formes de désir de mort (désir que la mort survienne naturellement, désir que la vie s'achève avant son terme naturel) identifiables chez les personnes âgées.

[222] Rodin G., Zimmermann C. (*et al*.), « The desire for hastened death in patients with metastatic cancer », *Journal of Pain Symptom Management,* vol. 33, n° 6, 2007, p. 661-675.

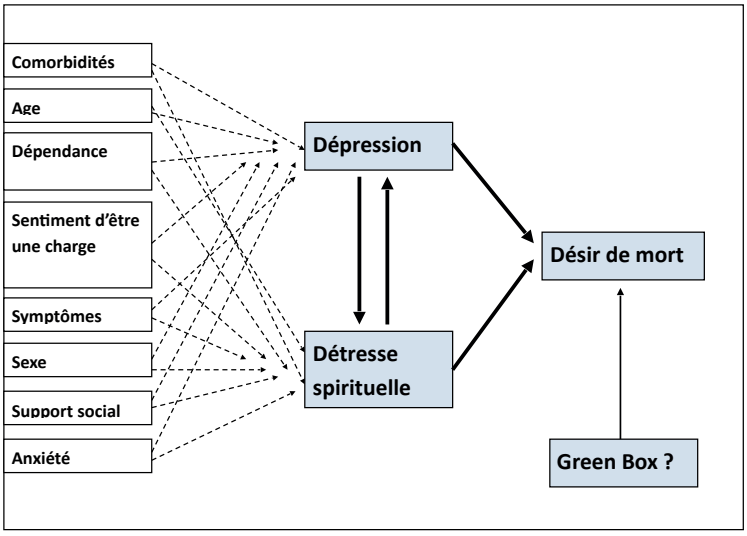


Figure 1. Désir de mort – Modèle conceptuel

Ce modèle postule que chez les personnes âgées, deux déterminants permettent d'expliquer l'apparition de la majorité des désirs de mort :

1. La dépression

Plusieurs études ont montré que chez les patients en stade terminal, le désir de voir la vie prendre fin avant son terme naturel (« desire for hastened death ») était fréquemment associé à une dépression[223,224]. Rodin postule également dans son modèle que la dépression est l'un des principaux déterminants de cette forme spécifique de désir de mort.

2. La détresse spirituelle

Les personnes âgées sont confrontées à de nombreuses pertes (deuils, déclin fonctionnel, etc.) face auxquelles la spiritualité peut représenter une ressource importante. Plusieurs études ont notamment démontré une association négative, chez les seniors, entre la présence d'une détresse spirituelle et différents outcomes de santé. Nos propres recherches indiquent que la détresse spirituelle serait fréquente chez les patients âgés hospitalisés en réadaptation[225], et qu'il s'agit d'une dimension distincte de la dépression, même si des recoupements existent[226].

[223] Rodin G., Zimmermann C. (*et al.*), *op. cit.*
[224] Chochinov H.M., Wilson K.G. (*et al.*), « Desire for death in the terminally ill », *American Journal of Psychiatry*, vol. 152, n° 8, 1995, p. 1185-1191.
[225] Monod S., Martin E. (*et al.*), « Validation of the Spiritual Distress Assessment Tool in older hospitalized patients », *BMC Geriatrics,* 2012, vol. 12, n° 13, [consulté en octobre 2015], disponible sur Internet : <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-12-13>
[226] Bornet M.A., Rochat E. (*et al.*), « Instruments to assess depressive symptoms and spiritual distress

En conséquence, dans notre modèle dépression et détresse spirituelle constituent les deux principaux chemins susceptibles de conduire les personnes âgées à ressentir un désir de mort, quelle que soit la forme spécifique de celui-ci. En présence d'un désir de mort chez les seniors, l'un de ces facteurs au moins serait en général présent, la présence simultanée de ces deux déterminants étant également possible.

Ce modèle postule également que différents facteurs peuvent être à l'origine de la dépression et de la détresse spirituelle provoquant le désir de mort. Ces facteurs distaux sont de natures diverses : sociodémographique (p. ex âge), psychologique (p. ex. anxiété), somatique (p. ex. comorbidités), sociale (p. ex support social). Chez les seniors, le désir de mort résulterait donc principalement d'une dépression et/ou d'un désir de mort déclenchés par l'un ou plusieurs de ces facteurs distaux.

Nous avons également émis l'hypothèse selon laquelle, chez une petite minorité de personnes âgées, l'expression d'un désir de mort pourrait signifier un sentiment d'accomplissement au terme d'une existence ressentie comme remplie (« Green Box » dans la figure 1). Cette hypothèse, basée sur notre expérience clinique, concernerait des patients très âgés (quatre-vingt-dix ans et plus) approchant la mort avec une totale sérénité et l'appréhendant comme une nouvelle étape.

En 2012, nous avons entrepris de tester ce modèle dans une population âgée particulièrement vulnérable : les résidents d'institutions de long séjour. Réalisée dans les trois principales régions linguistiques de Suisse (Suisse romande, suisse alémanique et suisse italophone), cette étude qui prendra fin en décembre 2016 doit permettre d'enrôler un total de trois cents résidents. Tous les participants à l'étude ont au minimum 75 ans, et vivent en institution de long séjour depuis quatre à dix mois. À l'inverse de celle réalisée en unité de réadaptation, cette deuxième étude inclut également les résidents souffrant de troubles cognitifs modérés et modérément sévères (évaluation du niveau cognitif au moyen d'un test standardisé). Outre le test du modèle conceptuel, cette recherche vise également à évaluer la prévalence du désir de mort chez les résidents d'établissements de long séjour et à valider les instruments développés dans la première étude (SAHD-OLD, Adapted Schroepfer) en langues allemande et italienne.

Chaque résident enrôlé dans l'étude effectue deux entretiens. Le premier avec un psychologue, qui évalue les différents facteurs du modèle conceptuel – à l'exception de la détresse spirituelle – au moyen de tests standardisés : désir de mort (au moyen de la SAHD-OLD et l'Adapted Schroepfer) dépression, anxiété, symptômes, etc. L'entretien a un format semi-structuré, le psychologue s'adaptant de manière souple au rythme du résident et lui laissant une grande liberté d'expression. Le deuxième entretien est réalisé par un aumônier spécialement formé, qui évalue la détresse spirituelle au moyen du SDAT, l'instrument standardisé développé par notre équipe en 2010[227]. Au terme de chaque entretien, l'investigateur s'enquiert des interrogations

investigate different dimensions », *Clinical Gerontologist*, vol. 39, n° 2, 2016, p. 104-116.

[227] Monod S., Rochat E. (*et al*.), « The spiritual distress assessment tool: an instrument to assess spiritual distress in hospitalized elderly persons », *BMC Geriatrics,* vol.10, n° 88, 2010,

que la recherche aurait suscitées chez le résident, et le cas lui échéant lui propose de rencontrer le spécialiste de l'équipe le plus à même d'y répondre (aumônier, psychologue, médecin, etc.). Enfin, après avoir obtenu l'accord du résident, les investigateurs transmettent les résultats pertinents pour sa prise en charge à l'équipe soignante de l'institution de long séjour, à charge pour cette dernière de mettre en œuvre les mesures qu'elle estimerait adaptées.

## 2.6. Étude 2 : Résultats et discussion

Plus de deux cents résidents ont déjà été enrôlés dans l'étude, permettant de tirer plusieurs conclusions préliminaires. Les données recueillies auprès de l'ensemble des résidents (trois régions linguistiques) indiquent qu'à ce stade de la recherche, le modèle proposé pour expliquer l'apparition du désir de mort chez les personnes âgées apparaît valide. En outre, la détresse spirituelle émerge comme un déterminant extrêmement important du désir de mort.

Les données obtenues auprès du sous-échantillon composé des résidents francophones (canton de Vaud) permettent également quelques conclusions spécifiques à cette population, la première étant un taux d'acceptation exceptionnellement élevé : 92.6 % des résidents susceptibles de participer à l'étude ont en effet souhaité le faire.

Le canton de Vaud a développé un réseau de soins à domicile extrêmement performant, avec pour conséquence un maintien à domicile prolongé pour les personnes âgées dépendantes. Les résidents d'institutions de long séjour vaudois constituent donc une population très fragile souffrant d'importants handicaps cognitifs et/ou somatiques nécessitant des soins constants. Dans cette population très vulnérable, nous avons à ce stade observé une prévalence du désir de mort sévère de 21 % (score de 10 ou plus à la SAHD-OLD). Le fait qu'une proportion de résidents certes minoritaire mais néanmoins significative ressente un désir de mort sévère est préoccupant, mais doit être nuancé. En effet, la majorité des résidents concernés présentent un *désir de mort passif*, c'est-à-dire souhaitent que *la mort survienne naturellement*. L'expression d'un désir de mort actif - idées ou scénario suicidaires, souhait de recourir à un suicide assisté - est extrêmement rare. Enfin, un résultat important est le fait qu'un tiers environ des résidents vaudois ayant participé à l'étude souffraient de troubles cognitifs modérés ou modérément sévères. Parmi ces résidents, seuls 4 (soit la plus faible prévalence de tout le programme de recherche) présentaient un désir de mort sévère, presque exclusivement passif. En outre, les résidents souffrant de troubles cognitifs modérés ou modérément sévères enrôlés dans l'étude se sont pour la plupart révélés capables de fournir des informations contribuant utilement à l'établissement de leur plan de soins.

---

[consulté en octobre 2015], disponible sur Internet : <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-10-88>

Pour conclure, nous n'avons pu confirmer notre hypothèse d'un désir de mort survenant sans aucune détresse chez des seniors manifestant une grande sérénité face à la mort au terme d'une existence ressentie comme accomplie. À ce stade, deux hypothèses explicatives pourraient être retenues : l'absence d'un tel chemin d'accès au désir de mort, ou un échantillon de trop petite taille pour permettre l'apparition parmi les résidents recrutés de personnes âgées ressentant cette forme particulière de désir de mort.

## 3. Conclusion

### Nos aînés éprouvent-ils un désir de mort spécifique ?

Le programme de recherche que nous menons depuis 2011 a permis de démontrer que le désir de mort des personnes âgées était une réalité. Une minorité significative d'aînés hospitalisés ou vivant en institutions de long séjour ressentent un désir de mort sévère dont la prévalence peut désormais être évaluée au moyen d'instruments spécifiques.

Par comparaison avec les patients de soins palliatifs d'âge moyen, les personnes âgées éprouvent un désir de mort dont les déterminants sont partiellement spécifiques. Parmi ceux-ci, la détresse spirituelle apparaît d'une importance particulière.

Le désir de mort ressenti par les seniors est la plupart du temps passif, caractérisé par le souhait que la mort survienne rapidement mais de manière totalement naturelle. La prise en charge du désir de mort des seniors doit par conséquent être adaptée pour répondre aux besoins spécifiques de cette catégorie de la population.

La prévalence du désir de mort chez les personnes âgées peut alarmer, mais plusieurs facteurs contribuant à l'apparition d'un tel sentiment sont potentiellement altérables (dépression, détresse spirituelle, symptômes, etc.), offrant ainsi des perspectives de prise en charge prometteuses. C'est pourquoi la prochaine étape de notre programme de recherche consistera à élaborer des interventions spécifiques pour répondre à l'expression d'un désir de mort chez nos aînés.

Le premier auteur tient à remercier tous les aînés, patients comme résidents, qui ont accepté de contribuer à une meilleure connaissance de ce sujet très personnel en participant à ce programme de recherche. Merci à chacun d'entre eux pour la confiance qu'ils nous ont accordée.

# Directives anticipées et difficulté à les rédiger

## *Question éthique, psychique et/ou spirituelle ?*

Dominique Jacquemin

Les directives anticipées semblent s'imposer de nos jours comme une modalité, voire une normativité pour penser et réguler la fin de vie, que ce soit du côté des patients par peur de se voir destituer de leur autonomie ou du côté des professionnels de plus en plus imprégnés de la norme juridique, particulièrement dans le cadre des processus de concertation collégiale[228]. Elles se trouvent encouragées dans le cadre de la maladie chronique, du vieillissement que ce soit dans une rédaction stricte ou à travers le projet de vie, quand elles ne sont pas formalisées, administrativement centralisées, de manière plus stricte par les États ayant proposé une législation relative à l'euthanasie.

Or, malgré cette insistance sociale et médicale à anticiper leur rédaction, ces dernières semblent peu effectives, du moins dans les pays européens. C'est ce fait que nous aimerions comprendre et questionner. Après avoir proposé un bref état des lieux, nous aimerions nous rapporter à un article de Jean-Marc Ferry[229] pour mettre la problématique des directives anticipées en perspective de ce qui les sous-tend en termes de compréhension de l'éthique. Nous proposerons une autre voie d'approche : plutôt que de les considérer comme une norme juridique de protection des personnes ou comme un garde-fou d'ordre éthique face à des pratiques médicales potentiellement excessives, ne faut-il pas les appréhender dans l'horizon de la spiritualité ? C'est, de notre point de vue, l'erreur interprétative de leur contenu et finalité qui les rend si peu présentes et effectives. Sur base de cette interprétation, nous proposerons quelques pistes d'amélioration des pratiques en ce qui concerne leur signification et leur élaboration.

## 1. Un sommaire état des lieux

Il n'est pas aisé de se faire une idée précise de la fréquence de rédaction des directives anticipées et de leur utilisation réelle a posteriori. Si on se réfère aux États-Unis qui ont un certain recul sur cette question, on rapporte que, dans les années 80-90, on trouve un taux de 4 à 17 % de rédaction[230], évoluant de 18 à 36 % en 2008 selon un

[228] Pérotin V., « Rôle de facilitateur en éthique dans la qualité de la concertation collégiale », *Éthique et santé*, vol.12, n° 1, 2015, p. 29-37.
[229] Ferry J.-M., « L'ancien, le moderne et le contemporain », *Esprit*, n° 133, décembre 1987, p. 45-68.
[230] Garand L., Dew M.-A., Lingler J.-H., DeKosky S.-T., "Incidence and predictors of advance care

rapport du Heath and Human Service. Ce taux de 30 % semble refléter la moyenne de prévalence des directives anticipées aux États-Unis. On y trouve par ailleurs un taux plus élevé dans certains milieux peut-être plus propices à la rédaction de directives anticipées : 70 % pour les maisons de retraite et 93 % pour les patients en soins palliatifs[231]. Selon un travail de la SFAR, « les personnes ayant nommé une personne de confiance (durable power of attorney) demandent des traitements limités (93 %), de confort (96 %) et rarement des traitements maximaux (2 %) et décèdent moins à l'hôpital. Ces choix sont respectés dans plus de 80 % des cas »[232].

Une enquête de Bravo *et al.* cite un taux de rédaction équivalent à 43 % en 2010[233]. Selon une autre enquête de Heyland en 2013[234], des patients âgés atteints d'une affection aiguë ou chronique, 80 % de ces derniers ont pensé à une fin de vie pour eux ou pour leurs proches, 80 % en ont parlé. Dans 48 % des cas, des directives anticipées ont été rédigées et 73 % des patients avaient désigné une personne de confiance. Ce taux important de rédaction peut se comprendre par l'importance du recours généralisé à la procédure et au droit aux États-Unis. Cependant, un récent article du *The New England Journal of Medicine*[235] indique que, malgré les directives anticipées[236] et les recommandations de l'IOM (Institute of Medicine), il reste une difficulté des médecins à les appliquer puisque, dans le dernier mois de vie, on assiste à une augmentation des hospitalisations (24,6 % en 2009 contre 32,6 % en 2000) et à une intensification des traitements (28,4 % en 2009 contre 24,3 % en 2000). En Allemagne, 54 % des Allemands auraient réfléchi à leurs directives anticipées, mais seulement 14 % de ces derniers les auraient rédigées[237]. On peut effectivement se demander pourquoi : peur, réflexion non aboutie, sentiment d'inutilité face à la complexité d'un contenu ?

---

planning among persons with cognitive impairment", *Am J Geriatr Psychiatry*, 2011, n° 19, p. 712-720.

[231] Resnick H.-E., Schuur J.-D., Heineman J., Stone R., Weissman J.-S., "Advance directives in nursing home residents aged > or = 65 years: United States 2004", *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2008, n° 25, p. 476-482.

[232] Beydon L. (*et al.*), *Directives anticipées du Comité éthique de la SFAR* (Société française d'Anesthésie et de Réanimation), [consulté le 4 février 2015], disponible sur Internet: <http://www.sfap. org/system/files/directives_anticipees_201412.pdf>

[233] Bravo G., Dubois M.-F., Cohen C., Wildeman S., Graham J., Painter K., Bellemare S., "Are Canadians providing advance directives abouth health care and research participation in the event of decisional incapacity?", *The Canadian Journal of Psychiatry*, 2011, n° 56, p. 209-218.

[234] Heyland D.-K., Barwich D., Pichora D., Dodek P. , Lamontagne F., You J.-J., Tayler C., Porterfield P., Sinuff T., Simon J., "Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning", *JAMA Internal Medicine*, 2013, n° 173, p. 778-787.

[235] Pizzo P. A., Walker D.M., "Should We Pratice What We Profess? Care near the End of Life", *The New England Journal of Medicine*, tome 7, n° 372, 2015, p. 595.

[236] Elles se trouvent favorisées parmi 2 des 5 recommandations de l'IOM : Clinican-patient communication and advance care planning, Public education and engagement.

[237] Claeys A., Leonetti J., *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, La Documentation française, Paris, 2014, p. 16, [consulté en février 2015], disponible sur Internet <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000752/>

En ce qui concerne la situation de la France, l'étude de l'INED de 2012[238] montre qu'il existerait un taux de 2,5 % de directives anticipées pour 15.000 décès. Et, selon le rapport *Penser solidairement la fin de vie*, « les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie : ainsi dans l'étude de l'Ined publiée en 2012, seuls 2,5 % des personnes décédées en avaient rédigé. Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin (concernant des personnes âgées de plus de 75 ans), 83 % des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42 % parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches (en situation réelle leurs directives anticipées seraient différentes), 36 %, car ils percevaient les directives anticipées comme inutiles, voire dangereuses, et 22 % refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet. »[239]

## 2. Une question d'actualité en France

La récente proposition de loi Claeys-Léonetti[240] (décembre 2014) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie envisage clairement la problématique des directives anticipées, leur conférant un caractère opposable aux médecins. L'horizon de ces dernières y est clairement mentionné : répondre à l'angoisse de nos concitoyens sur leur fin de vie, respecter leur autonomie et préserver leur dignité dans cette ultime étape, car « toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit » (art 1 de la Proposition parlementaire de Loi). Le respect de cette dignité et l'autonomie du patient passent, pour les auteurs, par le respect de la volonté du patient, exprimée par écrit dans des directives anticipées ou, oralement, auprès de leur personne de confiance. La proposition de loi va jusqu'à préciser l'objet même de ce que les patients peuvent réclamer par écrit : être endormis plutôt que d'être confrontés à la souffrance ou à un état qu'ils considèrent comme une déchéance. Nous ne nous arrêterons pas à cette finalité, nous contentant ici de réfléchir à la seule notion de directive anticipée.

Au fond, l'enjeu d'une directive anticipée est de permettre à toute personne d'indiquer par avance les situations dans lesquelles elle ne veut pas se trouver en fin de vie – notons déjà l'approche négative de la démarche ! – au nom du respect de son autonomie telle que promue par la loi du 4 mars 2002 traitant des droits du patient[241]. Ce droit de refuser tout traitement jugé déraisonnable a été confirmé par la loi Léonetti de 2005, permettant la rédaction de directives anticipées valables 3 ans à propos de la

[238] Pennec S., Monnier A., Pontone S., Aubry R., "End-of-life medical decisions in France: a death cretificate follow-up survey 5 years after 2005 act of parliament on patients'rights and end of live", *BMC Palliative Care*, 2012, n° 11, p. 25.
[239] Claeys A., Leonetti J., *op. cit*., p. 14.
[240] Claeys A., Leonetti J., *op. cit.*
[241] L'obligation qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne » puisse « être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne » sachant que « *ce consentement peut être retiré à tout moment* » (art. L.1111-4al.3 du Code de Santé Publique).

limitation ou de l'arrêt de traitement au cas où une personne deviendrait incapable de manifester sa volonté[242].

La nouvelle proposition de Loi, s'appuyant sur le rapport du CCNE du 23 octobre 2014, cherche à rendre les directives anticipées opposables au médecin afin que ce caractère contraignant les fasse apparaître comme plus utiles : « c'est probablement parce que la possibilité de rédiger des directives anticipées est évoquée trop tard et qu'elles sont dépourvues de valeur contraignante qu'elles ne sont le plus souvent pas formulées. » C'est donc au prisme de la notion d'utilité que le rapport évalue l'absence de rédaction et dans une visée d'efficacité qu'il cherche à les rendre opposables ; nous le verrons, ce n'est certes pas notre point de vue. Dans ce contexte d'en maximaliser l'utilité, les directives anticipées pourraient être présentes sur la carte de santé du patient (carte Vitale) et ne feraient plus l'objet d'un délai puisqu'elles peuvent être révisées à tout moment. En l'absence de rédaction de directives anticipées, les souhaits du patient incapable seraient relayés prioritairement par la personne de confiance et, à défaut, par le témoignage de sa famille ou de ses proches.

## 3. Derrière les directives anticipées, quelle conception de l'éthique et de l'humain ?

Après ce bref état des lieux, nous aimerions ouvrir la question de fond : à quelles dimensions de l'humain renvoient les directives anticipées ? Sont-elles simple modalité de prévoyance face à la fragilisation de l'existence, à interpréter comme une vigilance éthique au cœur de ce qu'est la médecine contemporaine ?

Pour tenter de répondre à cette question, nous aimerions nous rapporter, certes trop sommairement, à un article de Jean-Marc Ferry[243] où il s'efforce de montrer que l'éthique, dans sa dimension historique, se trouve traversée par trois paradigmes – principe cosmocentrique, théocentrique et logocentrique – qui invitent peut-être à en considérer de nos jours un quatrième, logocentrique et spirituel-religieux. Ce modèle nous semble intéressant à prendre en compte pour s'efforcer de comprendre les différentes dimensions possiblement à l'œuvre dans la notion même de directive anticipée et la difficulté tant de leur rédaction que de leur emploi. D'une manière globale, Ferry indique que chaque paradigme, correspondant à une période plus ou moins longue de l'histoire et des mentalités, renvoie à trois primats différents : le *principe cosmocentrique* renvoie au primat de l'objet, le *principe théocentrique* au primat du sujet, et le *principe logocentrique* à celui du verbe. Or, ce sont, nous semble-t-il, ces trois strates qui se trouvent déjà à l'œuvre dans la notion même de directive anticipée alors qu'on aurait tendance à les considérer uniquement au regard de la dernière strate, celle du verbe comme parole contractualisée du sujet contemporain à propos de sa propre existence.

[242] Art. L.1111-11 du Code de Santé Publique précisé par décret n° 2006-119 du 6 février 2006.
[243] Ferry J.-M., L'ancien, le moderne et le contemporain, *Esprit*, n° 133, 1987, p. 45-68.

Le *principe cosmologique* sous-tend une conception du monde : « L'idée de *Cosmos* est l'idée de l'*universalité objective* d'un monde. Un monde qui relie tous les êtres selon un principe d'ordre dont l'harmonie est inhérente à la nature téléologique des choses, à leur finalité. »[244] Il existe donc un ordre du monde qui sous-jacent à la vie, qui n'est ni Dieu, ni le sujet. Pour faire bref, cette première étape de la pensée s'inscrit dans un donné naturel renvoyant à une harmonie du monde et à une conception du droit en termes de **droit naturel**. Le *principe théocentrique* postule une autre représentation du monde : « Dans cette seconde configuration, le monde est constitué par une subjectivité agissante dont la puissance de volonté est désignée en Dieu. Dieu est le sujet. »[245] Dans ce contexte, si l'homme veut être maître de son histoire, il lui suffit d'intérioriser ce principe divin et l'histoire devient le lieu d'un projet à réaliser par l'homme. Pour aller très vite, on peut dire qu'on se trouve, à cette étape de développement de la pensée, à la préhistoire de la subjectivité moderne. En effet, dans cette seconde étape, le sujet devient peu à peu le sujet de sa propre histoire, auteur de ses normes[246]. Ayant intégré, intériorisé dieu, le sujet se trouve comme divinisé et voit le monde à partir de ses propres fins d'homme ! Cette période renvoie à la philosophie du sujet, maître et possesseur de la nature, posture régulée par la construction des **droits de l'homme**. Le *principe logocentrique* est celui qui en est arrivé à qualifier la période contemporaine, ouvrant une autre question qui n'est plus celle du rapport à un monde donné, ni celle de l'émergence du sujet, mais bien celle de l'intersubjectivité : « comment deux sujets peuvent-ils réciproquement se constituer comme tels, constituant ainsi la communauté qui les constitue ? »[247] C'est la période du passage d'un « je » insulaire à un « nous », renvoyant à un autre exercice de la raison : « … elle ne désigne plus la raison d'un *Cosmos* assurant l'harmonie des rapports dans l'objectivité d'une nature des choses ; elle n'est plus non plus la religion d'un *Theos* gouvernant l'ordre du monde par la subjectivité des volontés libres ; elle rejoint plutôt l'idée d'un *Logos* médiatisant la communication par laquelle les sujets s'assurent à la fois de l'objectivité du monde extérieur et l'intersubjectivité de leur monde intérieur. »[248] Pour aller vite, une fois de plus, c'est l'époque de la philosophie du verbe, du sujet mis en relation (je-monde ; je-je ; je-tu) dont les rapports interhumains sont de plus en plus sous-tendus par une **procéduralisation du droit**.

Et c'est bien à cette dimension de communication que Jean-Marc Ferry s'arrête, interrogation également importante pour nous si les directives anticipées renvoient à cette même dimension de communication risquant de se trouver enfermée dans une simple procédure à dimension juridique. En effet, Ferry s'efforce de montrer que, de nos jours, la communication ne se trouve plus sujette à une autorité, une tradition

[244] *Ibid.*, p. 46.
[245] *Ibid.*, p. 52.
[246] « … l'installation de l'Homme au lieu ontologique détenu par Dieu, celui de Sujet de la constitution du monde. », *ibid*., p. 54.
[247] Ferry J.-M., *op. cit*., p. 59.
[248] *Ibid.,* p. 65.

quelle qu'elle soit, qui permettrait de construire un sens commun : « Au contraire, le Contemporain se trouve dans une situation post-traditionnelle d'une intersubjectivité spécifiquement fragile ; où la vérité toujours problématisable, est en perpétuel procès et en éventuel devenir. »[249] Dans ce contexte, aucune norme uniquement procédurale ne peut créer la communication, cette dernière résultant d'un exercice de la raison reliant les personnes entre elles : « la raison qui nous relie, la "'religion"' qui nous demeure, le religieux de notre temps, c'est la communication. »[250] En d'autres mots, pour Ferry, cette communication en tant qu'exercice de la raison permet aux humains de faire l'expérience d'être reliés entre eux par l'intermédiaire d'un « quelque chose » qui n'est pas directement eux-mêmes[251].

## 4. Retour à la notion de directive anticipée « avec » Jean-Marc Ferry

Cette quatrième dimension – *logocentrisme et religion* –, de l'ordre d'un intermédiaire permettant la communication, nous apparaît très intéressante pour resituer un questionnement relatif aux directives anticipées parce que, d'une certaine manière, elle permet d'en appréhender le statut et le lieu d'enracinement dans l'expérience interhumaine : « Au contraire, le "simple religieux" dont je parle : cette raison tenue dans les actes de communication, s'offre ici comme l'intériorité partagée. »[252] Elles seraient à penser dans le registre d'une communication qui relie les personnes entre elles, dans une temporalité évolutive qui permette une communication sans cesse nouvelle ; ce qui n'est certes pas la visée des directives anticipées lorsqu'elles cherchent, via l'écriture, à se fixer dans une seule et simple norme décisionnelle.

Cependant, cette dimension ultime de logocentrisme, si elle relève du paradigme, ne peut donner l'illusion de croire à la dimension ineffective des autres strates de la raison et de la subjectivité. En effet, les directives anticipées renvoient également au *principe cosmocentrique* puisque, d'une certaine manière, elles envisagent la nature du corps, de la maladie comme un critère objectif sur lequel il importe de se déterminer dans une certaine extériorité de l'expérience subjective qu'en fait le sujet : ce serait moins de moi comme sujet dont il serait question que de ma maladie dans ses critères objectifs. Les directives anticipées peuvent conjointement être pensées en lien avec le *principe théocentrique* : le sujet émancipé se détermine quant à sa subjectivité

[249] *Ibid*., p. 66.
[250] *Ibid*., p. 67.
[251] « Sans signifier spécialement aucun article de foi, aucun corpus de croyances, sans prétendre non plus s'ériger en équivalent sécularisé de la promesse d'éternité, la communication devient aujourd'hui "religion" seulement dans la mesure où pour nous se révèle en elle la condition de l'être au monde, l'essence du lien possible à autrui et à soi-même. Résolu en cette simplicité, le religieux désigne sans plus l'idée de ce qui relie les uns aux autres par l'intermédiaire de quelque chose qui n'est pas directement nous-mêmes. Le lien de communication, l'acte de parole adressé à un autre qui répond, peut porter à de lointains échos ce que nous vivons au cœur de la proximité. », *ibid*, p. 67.
[252] *Ibid*., p. 68.

et selon ses propres normes, s'appuyant sur l'horizon juridique des droits de l'homme compris comme droit à l'autodétermination. Le *principe logocentrique* n'est, quant à lui, pas absent non plus puisque, par ses directives, le sujet se positionne dans le rapport à autrui – la médecine – et entend être respecté dans ses désirs et plans de vie par la procédure dont il est devenu l'auteur. On touche ici, nous semble-t-il, une des difficultés essentielles de l'exercice des directives anticipées lorsque, les réduisant à une simple procédure prônée socialement, elle renvoie à des niveaux d'expérience différents de la subjectivité, rendant crédible et effectif leur contenu moyennant la mise en œuvre d'un quatrième principe, celui d'un *logocentrisme de reliance* qu'à titre personnel nous nommerions parole spirituelle.

## 5. Les directives anticipées comme lieu spirituel

Nous venons de le considérer, les directives anticipées, dans leur dimension communicationnelle, renvoient également aux diverses strates de la pensée et de la vie, même si la dimension de communication s'offre comme *modalité de la raison contemporaine* : « … c'est aujourd'hui que la communication vient clairement à la conscience comme l'essence de la communauté, le médium de la rencontre spirituelle et de la reconnaissance réciproque. »[253] Et, de mon point de vue, cette mise en œuvre de la raison ne peut que s'inscrire dans une dimension spirituelle de l'exercice de la raison. Mais comment définir cette dimension de la spiritualité ?

Dans un ouvrage récent, nous avons défini la vie spirituelle comme mouvement d'existence[254]. Nous sommes en effet convaincus que l'être humain est un tout et nous qualifions dès lors volontiers la spiritualité comme le mouvement d'existence du sujet humain. Ce mouvement d'existence, autrement dit le fait que la vie humaine, la nôtre, soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte en lien avec autrui, le monde et qui, toujours, le précède d'une certaine manière, est constitué de trois ou quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse transcendante pour certains. Il importe de souligner ce lien, car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son expérience de vie. Certes, nous sommes conscients de la dimension schématique de cette définition qui, bien sûr, ne parvient pas à rendre compte de la complexité de ce qui se trouve effectivement vécu dans la complexité singulière de chaque situation de vie, de soin ou de processus décisionnel. Cette répartition du mouvement d'existence en trois ou quatre pôles articulés et interdépendants vise simplement un objectif pédagogique : rendre

[253] Ferry J.-M., *op. cit*., p. 68.
[254] Jacquemin D., *Quand l'autre souffre. Éthique et Spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2010.

compréhensible la dimension spirituelle de l'existence, du soin[255] et de la réflexion éthique inscrite dans la dimension subjective de l'action.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d'existence reposant sur trois ou quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquence, particulièrement au regard de la question des directives anticipées à travers lesquelles une personne souhaiterait se déterminer dans la fixité pour une part imprévisible de son propre devenir. Or, lorsqu'il est question d'appréhender son propre devenir, il conviendrait, au regard de cette approche de la spiritualité, de reconsidérer sans cesse comment se joue l'interaction des trois ou quatre pôles, chacun de ces pôles -le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux transcendantal – représentant à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle. Cette affectation et cette interrelation des différents pôles du mouvement d'existence se trouvent trop peu souvent pensées alors qu'elles constituent, de notre point de vue, le lieu d'expérience du sujet de sa propre existence. D'où l'importance de considérer l'attention dévolue au patient et à l'ensemble des dimensions qui l'inscrivent dans son mouvement d'existence, tout comme à ce qui agit le professionnel dans son rapport à l'action et à la décision. Tout d'abord, l'articulation conjointe des trois ou quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant – malade et professionnel, même si le pôle d'émergence de la souffrance n'est pas identique – tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi pour certains. Et peut-être est-ce bien l'expérience implicite faite par de nombreuses personnes à considérer ce qui est effectivement en jeu dans « l'exercice » concret, réel des directives anticipées qui en expliquerait le faible taux de rédaction.

En effet, la manière d'appréhender le statut des directives anticipées est ici centrale pour ne pas passer à côté de ce dont il est effectivement question. C'est au cœur de l'interrelation des pôles qu'il s'agit de poser les enjeux relatifs à une juste compréhension de l'autonomie, du consentement, de l'information, etc., dépassant de la sorte de simples critères, principes argumentatifs pour la décision éthique. Or, c'est à ce risque de réduction que se trouvent exposées les directives anticipées lorsqu'elles se trouvent considérées, voire vécues en termes de sécurité pour le devenir, comme une simple procédure qu'il s'agirait d'appliquer pour rejoindre le sens présumé d'une existence. Si les décisions et l'action s'inscrivent dans ce mouvement d'existence, nommé ici spiritualité, on peut également se demander ce qui se trouve effectivement porté au langage dans les processus délibératifs s'appuyant, en termes de signe interprétatif, sur des directives anticipées.

[255] Nouwen Henri J.-M., *Prendre soin les uns des autres. Une spiritualité du « care »*, Paris, Salvator, 2012.

## 6. Signification et élaboration des directives anticipées : quelles améliorations des pratiques ?

Si, au cœur des directives anticipées, c'est bien d'un exercice de la raison inscrit dans sa dimension spirituelle à l'image de ce que J.-M. Ferry nommait un logocentrisme à dimension religieuse, c'est-à-dire comme opportunité et médiation d'un lien intersubjectif, il importe, nous semble-t-il, d'en reconsidérer le statut et les modalités de rédaction pour que ces dernières puissent effectivement attester d'une certaine autodétermination en relation[256] du sujet âgé et/ou malade.

### 6.1. Quel statut pour les directives anticipées ?

Tout d'abord, il importe d'insister sur l'importance des directives anticipées si elles attestent d'une dimension spirituelle de l'existence d'une personne. Devant une approche de plus en plus médicalisée de la fin de l'existence, elles peuvent mettre un frein à la violence parfois exercée sur un patient, tant dans la dimension pédagogique de l'exercice de leur rédaction – la mort ne viendra pas « me surprendre » puisque j'y pense – qu'au moment de certaines décisions à prendre. Cette capacité d'anticipation rappelle que les directives anticipées ne sont pas d'abord une création juridique mais une opportunité donnée et partagée d'ouvrir ensemble la question du sens de l'existence, surtout lorsque l'on sait que, dans 83 % des cas, la fin de vie d'un patient est prévisible et qu'au cœur de ces situations, il faudra prendre une décision les concernant dans 82 % des cas[257].

Et c'est bien sur cette opportunité d'ouvrir ensemble la question du sens que nous aimerions insister. Si, à un moment donné, il est nécessaire de résumer par écrit une visée d'existence, ce résumé transcrit, « protocolisé », ne gardera sa pleine signification que s'il a d'abord été inscrit dans une relation interhumaine de paroles dont la personne de confiance pourra être « historiquement » la garante du sens. Elles permettront certes à la personne de confiance d'être porteuse en plus grande connaissance de cause du libre arbitre[258] de celui, celle qui ne sait plus s'exprimer, mais sa propre parole pourra également être mise en perspective de sens plus large auprès des professionnels ayant à assumer certaines décisions.

---

[256] Desmet M., Grommen R., *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles*, Bruxelles, Lessius, 2012, p. 112-173.

[257] Pennec S., Monnier A., Pantone S., Aubry R., "End-of-live medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients'rights end of life", *BMC Palliative care*, 2012, n° 11, p. 25.

[258] « Pour le patient qui n'est plus en état de s'exprimer, le fait d'avoir anticipé cette situation permettra de limiter les traitements en cas d'aggravation, conformément à ses souhaits. Les directives anticipées introduisent ainsi une rupture dans une pratique médicale guidée par l'obligation de moyens, et encore peu familière des notions d'abstention et de limitation des traitements. », dans Vinant P. , Bouleuc C., « Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? », Laennec, n° 3, 2014, p. 48.

En d'autres mots, il nous semble que la rédaction d'une directive anticipée, si elle est bien porteuse d'une dimension spirituelle de l'existence, ne peut être que sous-tendue par une nécessaire temporalité ayant permis un dialogue. D'où l'importance « d'inscrire ce dialogue dans la durée. Ce doit être un processus continu, permanent, qui nous accompagne tout au long de la vie, sans être lié au fait que nous soyons malades ou pas. Il est essentiel d'éviter de figer les décisions une fois pour toutes. »[259] Cette visée nous semble essentielle pour considérer les directives anticipées pour ce qu'elles sont vraiment : le support, face et avec autrui, du sens de ma propre existence, trace d'une appréhension partagée de la dimension spirituelle de l'existence.

Encore faut-il, comme le souligne D. Le Guay, ne pas se tromper d'objet ni de corps en ce qui concerne le statut et la visée des directives anticipées : « Avant tout, en considérant non pas le corps biologique (les médecins s'en occupent) mais le corps-affectif. Ou plutôt, en évitant que le premier corps (cellulaire) prenne toute la place au détriment du corps psychologique, affectif, émotionnel, spirituel, mémoriel – corps que nous pourrions nommer "corps cordial". »[260] Cette question nous apparaît tout aussi essentielle dans la démarche de la personne de confiance : de quelle mémoire de la vie du sujet accepte-t-elle d'être le témoin ? Un corps devenant malade ou de la totalité du mouvement d'existence d'un sujet malade ? Quel soutien a-t-elle reçu pour en porter mémoire ? Qu'a-t-elle osé demander pour exercer son mandat de la manière la plus juste, fidèle, possible ?

## 6.2. Vers quelles modalités de mise en œuvre ?

Comme y insiste la Fondation Roi Baudouin, il nous semble que la notion de directives anticipées, bien au-delà de leur nécessaire formalisation, renvoie d'abord à la mise en œuvre de pratiques narratives plus qu'à la visée d'écrire et de tracer un objet décisionnel : « questionnaires d'histoire de vie, élaboration de contes (éventuellement dans un projet intergénérationnel) sont autant de manières de permettre au personnel de dépasser le volet strictement administratif ou l'optique exclusive des soins pour englober dans leur contact avec le résident toute son histoire de vie, ses centres d'intérêt, ses préférences, ses volontés pour le futur, etc. »[261] N'est-ce pas là aussi une manière privilégiée de respecter le patient en l'ouvrant à sa propre parole, vérifiée avec et pour lui dans les enjeux dont elle se trouve porteuse ?

Pour y parvenir, les moyens sont, de notre point de vue, assez nombreux pour autant que nous puissions dépasser une conception des directives anticipées réduites à une seule formalisation sécurisante à un moment donné de l'existence. Une mise à l'écoute au quotidien – et sans exclusion d'aucun acteur – de la personne malade, âgée

[259] Rondia K, Raeymackers P, *Penser plus tôt … à plus tard. Projet de soins personnalisés et anticipés. Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, mai 2011, p. 12.
[260] Le Guay D., *Le fin mot de la vie. Contre le mal mourir en France*, Paris, Cerf, 2014, p. 103.
[261] Rondia K, Raeymackers P, *op. cit.*, p. 39.

est certainement le moyen optimal qui, une fois relayée dans les réunions d'équipes multidisciplinaires, donneront au plus grand nombre le sentiment de mieux connaître la personne dont ils ont à prendre soin. Ceci permettra, dans la longueur de la rencontre de la prise en soin de la personne malade, âgée ou fragilisée, d'instaurer une relation mutuellement herméneutique du sens de sa propre existence.

## En conclusion

Nous sommes bien conscients des tabous encore existants en ce qui concerne les directives anticipées ; sans doute sont-ils une source majeure de la difficulté à les prendre en considération, voire à les rédiger. Pensons ici au tabou de la mort, de la perte d'autonomie, de la dépendance, aux décalages de compréhension entre un patient, son entourage et les soignants, au manque d'information ne permettant pas au patient d'en appréhender la nécessité, etc.

Si elles renvoient à une dimension spirituelle de l'existence, on peut aisément comprendre la difficulté existentielle à s'en ouvrir à autrui, et encore plus à les circonscrire dans un écrit toujours réducteur, quelles qu'en soient la forme et la visée. Pourtant, face à la peur d'être désapproprié de sa propre capacité décisionnelle, face à cette légitime volonté de rester acteur de sa qualité d'existence, elles sont, de notre point de vue, une des modalités privilégiées pour ouvrir avec autrui le sens personnel et conjoint de notre propre existence. Encore faut-il le courage de s'ouvrir à la question du sens de la vie, de sa vie aujourd'hui et demain, mais surtout un compagnon, une compagne de route qui accepteront d'en être les témoins.

# Quand la dimension spirituelle de la souffrance ouvre l'espace de l'écoute du psychologique

Danièle Leboul[262]

La souffrance spirituelle est un facteur d'interpellation, de provocation à l'écoute, d'incitation à l'humilité dans la clinique du psychologue exerçant en soins palliatifs.

Depuis de nombreuses années, je n'ai eu de cesse de vouloir laisser place à la question de la spiritualité dans ma pratique clinique de psychologue auprès des patients en toute fin de vie et des équipes de soins palliatifs. J'ai bien l'impression que je n'en aurai jamais fini avec cette question. Si je reprends les titres des textes dans lesquels j'essayais de formuler mes interrogations, en 2009, le premier texte s'intitulait « La souffrance spirituelle de la personne en fin de vie : une approche clinique »[263], en 2013, le deuxième texte « Face à la souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la posture du psychologue ? »[264],« posture » transformée à l'oral en « positionnement du psychologue » et aujourd'hui en 2015, « Quand la dimension spirituelle de la souffrance ouvre l'espace de l'écoute du psychologique », je crois constater que si l'objet est toujours le même, à savoir la confrontation du psychologue avec la dimension de la souffrance qui a trait à la spiritualité, l'expression est un peu plus précise et reflète peut-être un certain approfondissement de la compréhension de ce qui est en jeu dans la clinique du psychologue.

Je m'inscris donc dans la clinique, je me réfèrerai à quelques situations concrètes, même brièvement, et c'est à partir de ce lieu que je me propose de développer quatre points. Le premier point intitulé « Contexte : réalité tangible de la mort, finitude et régression », porte sur la signification du contexte qui donne tout son poids à l'approche clinique. L'interpellation du psychologue par la souffrance du patient qui s'inscrit dans un contexte spécifique, celui de la fin de vie, lui permet de prendre la mesure du conflit qui traverse le patient. Le deuxième point « La médiation : pour que la parole ait une destination », et le troisième « L'ouverture de l'écoute : écoute du drame vécu » marquent l'écart, les pas de côté que le psychologue effectue pour prendre distance avec les interprétations purement psychologiques, pour éviter l'enfermement dans le seul registre de la dualité que comporte la relation psychothérapique et pour

[262] Chargée de recherche. Psychologue clinicienne. Pôle Recherche SPES « Soins palliatifs en société ». Maison médicale Jeanne Garnier – Paris, France, dleboul@adc.asso.fr.

[263] Leboul D., « La souffrance spirituelle de la personne en fin de vie : une approche clinique », dans Leboul D., Jacquemin D. (dir.), *Spiritualité : Interpellation et enjeux pour le soin et la médecine,* Sauramps Médical, 2010, Les Carnets de l'Espace éthique de Bretagne occidentale n° 2, p. 159-171.

[264] Texte non publié, intervention orale au 19e Congrès de la SFAP, *Morts, limites et sociétés,* Lille, 13-15 juin 2013.

que son écoute s'ouvre au profit d'une dimension plus existentielle. Se sentant provoqué à écouter la manifestation d'une dimension particulière de la souffrance, il en vient à reconnaître et à nommer la souffrance spirituelle. Ce sera le dernier point « Le positionnement de l'écoutant : nommer la souffrance spirituelle » où l'on verra comment en gardant le cap de la visée thérapeutique, le psychologue tâtonne, incertain, un peu dérouté, à la recherche d'une fluidité de l'échange des représentations entre le patient et lui qui laisse la place à la possibilité d'une transcendance.

## 1. Le contexte de la réalité tangible de la mort : finitude et régression

Lorsque le psychologue est mandé auprès d'une personne en fin de vie, en unité de soins palliatifs, la chambre du malade devient le cadre de la rencontre, mais plus que le lieu c'est la signification du contexte qui délimite l'espace d'interpellation.

La proximité de la mort est manifestée par le délabrement du corps, dans l'aspect physique et les pertes fonctionnelles. Pour le patient la finitude sort du statut de notion abstraite et générale pour se concrétiser à travers une réalité tangible. Cette incarnation de la finitude a le pouvoir de questionner le sujet sur sa destination : le patient en vivant son corps affaibli, décharné, impotent, se pose la question du sens de son existence, c'est-à-dire de sa signification et de son orientation.

La dépendance et la fatigue évoluant jusqu'à rendre le patient incapable du moindre geste creuse le sillon de la régression. Les soignants se substituent au patient dans les actes du quotidien et au-delà, l'attention qu'ils portent à son confort les conduit à s'impliquer dans la recherche de ce qui pourrait lui apporter du bien-être : massages qui apaisent ? Caresse du visage ou des mains qui rassure ? Dans cette situation de soin où il est sujet dépendant et objet d'attention, le patient peut être traversé de sentiments contradictoires, entre l'angoisse et la colère que provoque la soumission à autrui et l'aspiration à s'y laisser bercer. La personne qui doit réinventer continuellement son autonomie de volonté pourrait trouver dans l'acceptation de la situation de régression un état de moindre heurt, de moindre violence, voire de bonheur qui ne serait pas, au plan psychique, sans écho avec la félicité primordiale éprouvée au sein de la dyade mère-enfant : le patient s'en retourne-t-il vers ses origines ?

Le psychologue en entrant dans la chambre du patient fait, s'il ne s'en défend, un premier pas dans un espace où finitude et régression impriment toutes deux son rapport à la destinée de sa propre vie, il s'engage avec le patient dans l'espace commun de l'humanité de l'humain ou dans l'espace de reconnaissance de la mutuelle humanité.

## 2. La médiation : pour que la parole ait une destination

Le présent du patient est un présent tiraillé, au verso un présent qui se tourne vers le passé, au recto un présent qui se tourne vers l'avenir. Une tension entre deux as-

pirations, celle qui sourcille vers l'inanimé et celle qui façonne un projet. Le patient, d'un côté, a la conviction que « ça va s'arrêter » et, de l'autre côté, il est en attente d'inscrire sa vie, son moi, dans le permanent. Ce conflit des temporalités est à la racine de la souffrance dont les manifestations psychologiques pourraient être comprises comme ambivalence du sujet divisé, conflit pulsionnel ou mouvement sublimatoire. Elle m'apparaît dans la clinique être moteur de la recherche d'une continuité. Le conflit soutient l'effort, effort du moi, que la personne si proche de la mort fait pour chercher et trouver les échelons qui lui manquent pour se délivrer des contraintes de la temporalité contingente. Le patient cherche à définir ce qu'il peut laisser en héritage. Il a besoin de transmettre : une histoire qui au-delà de lui s'enracine dans la nuit des temps, des valeurs, des croyances, des biens. Tout élément qui concentre le sens qui fonde à ses propres yeux la légitimité de sa vie, de la vie quand elle s'inscrit dans l'espérance de l'éternité. Lorsque le patient parle au psychologue de sa quête, celui-ci ne devient pas le bénéficiaire de l'héritage, il est le médiateur qui garantit symboliquement que la parole est bien adressée au représentant élu par le patient pour consolider sa trace. Il est l'interlocuteur par substitution, il voyage avec le patient dans l'espace de la solidarité interhumaine.

Je pourrais évoquer ici M. Serge qui tentait de devenir le père qu'il n'avait jamais été pour son fils en essayant de tisser la relation qu'il avait avec lui au dernier moment de sa vie, des valeurs et des exigences morales d'intégrité, de courage, de dignité que son propre père lui avait inculquées.

Je me souviens de Mme Aline, religieuse, qui me disait combien elle s'était battue pour que les enfants handicapés hébergés dans l'institution qu'elle dirigeait ne soient pas traités en fonction de leurs déficits mais sollicités à mobiliser leurs ressources, « Il y a toujours des ressources » affirmait-elle. Et elle, alitée, affaiblie, était révoltée de se sentir vaincue : « Dois-je me soumettre ? » me demanda-t-elle et elle ajouta : « Quand j'étais petite et que je ne pouvais plus avancer, je m'asseyais par terre et j'attendais que ma mère vienne me prendre par la main » ; je l'interrogeais : « Quand vous vous trouviez devant un problème que vous ne pouviez pas résoudre, au cours de votre vie, vous avez souvent adopté cette attitude ? » « Oui, toujours » et moi de continuer : « Aujourd'hui qui va venir vous prendre par la main ? » « La vierge Marie ».

## 3. L'ouverture de l'écoute : écoute du drame vécu

Je prends le récit de ma relation avec M. Jean pour introduire le troisième point parce que cette relation a été pour moi comme une provocation à écouter d'une certaine manière.

M. Jean m'accueille volontiers lorsque je rentre dans sa chambre pour me présenter bien qu'il me dise d'emblée : « Je ne vois pas très bien ce qu'une psychologue pourrait faire pour moi ». Il me paraît avoir une cinquantaine d'années, il est grand, il est allongé sur son lit et dans son teeshirt il me semble massif. Il parle de ce qui lui tient à cœur,

sa maison qu'il n'a pas achevée, c'est un projet pour la retraite qu'il partage avec son épouse. Il n'a pas d'enfant me dit-il et il me parle alors de lui, jeune adulte, il est allé au séminaire, c'était plutôt le souhait de sa mère. Il en est parti et s'est marié quelques années plus tard. Il n'évoque pas sa pathologie mais se plaint avec véhémence de ne plus pouvoir se déplacer seul, d'être là cloué au lit. Il est en colère, il enrage. Des images de chien enragé, de lion en cage, me passent par la tête. Soumission, impuissance, la violence d'être soumis, être empêché de réaliser son désir, je pense angoisse de castration ; angoisse, une figure de l'angoisse de mort. Altération de l'image du corps, blessure narcissique… Je renonce à tirer un fil interprétatif au moment même où M. Jean dit : « Je dois étudier un devis pour la maison ». Il accepte que je repasse le voir dans quelques jours, « Vous seul pourrez dire de quelle façon je pourrais vous aider » lui dis-je en le quittant.

À la deuxième rencontre, les paroles de M. Jean me saisissent par leur puissance évocatrice, est-ce l'énoncé ou l'énonciation ? « Quand je serai mort, je tiens à avoir des billes dans ma poche ». En écoutant cela, je me représente, pour mon propre compte, un petit garçon qui joue aux billes, fait-il référence à son enfance ? « Avoir des billes », il lance des grosses billes, des calots, pour dégommer l'adversaire. Il a des munitions, des ressources pour attaquer, se défendre, se frayer un chemin ? Me donne-t-il à comprendre comment il se défend de la menace angoissante de la mort ? Je me reformule ce que j'entends : il parle de sa mort, il a besoin d'avoir des billes dans sa poche. Je suspends toute hypothèse d'interprétation. Un silence interrogatif.

Il reprend : « Je veux avoir des billes dans ma poche, je veux être lourd, j'ai toujours été pesant, je veux le rester ». J'entends ce qu'il me dit sous la forme d'un discours indirect : « Il revendique de se présenter tel qu'il est dans la mort, non altéré, la pesanteur de son corps en est pour lui la condition ». Ce qui me vient à l'esprit, être lesté pour ne pas décoller de la terre, pour ne pas s'envoler, est le souvenir du livre de Simone Weil, *La Pesanteur et la Grâce*. N'est-il pas en train de me dire que c'est sa seule assurance devant la mort ? Il est devant l'impensé, qu'en est-il de ses croyances, les réinterroge-t-il ? Et c'est alors qu'il ajoute : « Oui, je ne me vois pas grimper au ciel avec des petites ailes ! »

Tout au début de la troisième rencontre prévue quelques jours plus tard, il me dit : « Vous me dérangez ». Nous en avions fini de la cohabitation dans l'espace que nous avions construit ensemble, j'entends par là l'espace d'hospitalité réciproque à la parole de l'un par l'autre. Je lui demandais la permission de venir lui dire bonjour de temps à autre.

## 4. Le positionnement de l'écoutant : nommer la souffrance spirituelle

Qu'est-ce qui m'a interpelée en écoutant M. Jean ? Une tonalité ? Ce qui se dit est en demi-teinte, le patient joue (se joue) ce qu'il dit dans un théâtre en clair-obscur. Il

associe, il assigne à sa souffrance une place dans le registre qui lui est le plus tangible, il lui donne un habitat principal : le corps, la psyché, l'âme, l'être. Pour lui, c'est un habitat dont la clé est un passe-partout. Mais pour moi sa souffrance est une énigme. Je me sens contrainte d'ouvrir mon écoute à toutes les dimensions du drame vécu par M. Jean, de prendre ses paroles au pied de la lettre et de me laisser advenir à la pluralité des significations qu'elles font émerger. Pendant une durée indéfinie, je m'interdis de recourir exclusivement à ma boîte à outils conceptuels, familière et rassurante de psychologue adossée à la psychanalyse freudienne.

Il est malaisé de rendre compte du tissage patient d'un réseau d'interprétations et de la dialectique de construction/déconstruction d'une compréhension vouée à rester asymptotique. Je reprendrais quelques moments qui ont ponctué le chemin. Il me semblait que M. Jean cherchait à assurer la continuité de son identité. Je pouvais me représenter qu'être assuré de demeurer tel qu'il était vivant était pour lui une façon de contrôler l'angoisse de mort qui menaçait de le désintégrer, ou encore qu'en affirmant la permanence de son identité il déjouait la mort. Je me demandais aussi si, au-delà de la mise en exergue de son identité singulière contre l'anéantissement, il n'exprimait pas son souci ou sa quête d'appartenance à la chaine de l'humanité en confiant la continuité de son être à la terre. Faisant rempart au chaos, à l'effroi, il proposait sa représentation de ce qui s'opposerait au néant et pouvait conditionner la sortie de l'abîme, la possibilité d'un après voire d'un ailleurs, et pourquoi pas d'un au-delà ?

« *Être pesant* ». Me tombent sous les yeux quelques lignes écrites par Pascal Quignard[265] dans *L'origine de la danse* où il évoque la soumission du corps à la pesanteur :

> « La *déposition* de croix. Le dépôt du corps tombé en transe sur la terre. La *descente* du corps sur la terre dans la naissance. La *tombée* du corps dans la mort.
>
> Je ne cesse de méditer que la première image humaine tombe.
>
> Aussi bien naissance que mort, c'est le point de naissance-mort avec la terre-propre-au-second-monde. Ce point de contact du corps et de la terre, c'est le dernier royaume. »

Ces quelques lignes venaient éclairer à cet instant d'une nouvelle manière ma compréhension de la nature du travail psychique du patient. Au cours du deuxième entretien, j'avais laissé en suspens dans mon cheminement associatif la théorisation psychanalytique du travail du trépas[266] qui situe la tentative du *moribond* « de se mettre complètement au monde avant de disparaitre » du côté du « principe de constance » antagonique au « principe d'inertie ». Je résistais aussi à l'idée que la tentative de M. Jean serait entièrement déterminée par la conflictualité pulsionnelle, pulsion de vie/pulsion de mort, et que l'objet de sa quête pouvait se réduire à la quête de la satisfaction du désir de la mère. Aucune approche théorique unique ne m'apparaissait

[265] Quignard P. , *L'origine de la danse*, Galilée, Paris, 2013.
[266] de M'Uzan M., *De l'art à la mort*, TEL Gallimard, Paris, 1983.

suffisante à embrasser la complexité du travail psychique suscité par la quête d'un objet qui excédait toute tentative de définition et d'assignation. Et en conséquence, de quels repères devais-je me doter pour tenter d'élargir mon écoute à la pluralité des registres dans lesquels M. Jean exprimait sa quête et la souffrance qui lui était inhérente ? Il me semblait que qualifier sa souffrance au plus juste de la perception intuitive que j'en avais m'aiderait. Cela m'amena alors à nommer sa souffrance, ce mouvement, cet effort de l'esprit à la recherche de la vérité à être, cette inquiétude de l'annihilation du sens de l'existence dans la disparition, cette torture intérieure indicible, à nommer sa souffrance : souffrance spirituelle.

Le psychologue est enclin à diriger son écoute sur ce qui de la parole s'unit aux concepts de son orientation théorique. Il effectue une sorte de tri des éléments du discours en privilégiant ceux qui lui permettent d'accéder à une interprétation, car ils font écho à un savoir préexistant. Comment peut-il prêter l'oreille à ce qui déborde le cadre ? Peut-il accepter d'être surpris et accepter de buter sur la réalité phénoménale sans en faire un avatar de la résistance psychique du patient ? Pourquoi se laisse-t-il accueillir dans le discours du patient qui risque de l'emmener dans une *terra incognita* comme la quête spirituelle, la souffrance spirituelle, l'expérience spirituelle peuvent l'être comparées aux mouvements psychiques biens ancrés dans le territoire de la psychodynamique des conflits intrapsychiques et intersubjectifs ?

La clinique dans le contexte de la fin de vie, en le confrontant à la question de la spiritualité, imposerait-elle au psychologue l'obligation de tout écouter et de faire l'effort de suspendre son activité interprétative ou d'envisager de multiples interprétations en s'appuyant sur d'autres corpus que celui de la psychanalyse ? Chaque rencontre avec le patient peut-être l'occasion d'initier et de poursuivre un *quasi-travail du rêve* à l'aide de métaphores et de métonymies qui puisent dans le récit, la fiction littéraire, le texte théologique ou philosophique, la poésie, le cinéma ou les expressions musicales ; travail de symbolisation qui permet l'éclosion d'un sens partagé dans l'ici et maintenant.

Je crois que c'est un choix, une décision consciente plutôt qu'une obligation rationalisée. Elle procède d'une curiosité qui est alors le pendant de l'incertitude créative.

Pour conclure, j'aimerais soutenir l'hypothèse que l'écoute intégrative du psychologue est la condition de la reconnaissance de la souffrance spirituelle du sujet, tout particulièrement lorsqu'il exerce en soins palliatifs. Cette écoute cherche à intégrer les différents registres d'expression du sujet, à les mettre en dialogue entre elles et dans l'espace intersubjectif, dans un mouvement d'ouverture à la complexité de l'être humain. Elle est aussi condition du soulagement de la souffrance spirituelle en permettant au psychologue de garder le cap de la visée thérapeutique – c'est-à-dire de soutenir la capacité du patient à cheminer en élaborant ses affects, à construire du lien, car l'écoute intégrative conditionne la production, richesse et diversité, des représentations de la souffrance spirituelle dans l'espace commun de la relation entre le patient et le thérapeute.

Espace de reconnaissance, espace de solidarité et d'hospitalité, espace de compréhension, espace potentiel de vérité dans « cet étrange entre-deux »[267] du temps.

[267] Arendt H., *La crise dans la culture*, Gallimard, Paris, 1972.

# La compassion au cours du soin : énigme spirituelle d'une rencontre ?

Jean-François Richard[268]

## Introduction

La réflexion que nous proposons ici s'inscrit dans une pratique de soin. Soigner, prendre soin d'une personne, peut s'entendre dans différents contextes qui ont en commun la prise en compte d'une fragilité, qu'elle soit économique, sociale ou de santé. Nous nous plaçons ici dans le contexte de la personne atteinte d'une maladie grave et incurable. En effet, c'est notre enracinement dans une pratique clinique de soins palliatifs et d'accompagnement des personnes en fin de vie qui sous-tend ce travail qui se propose de n'être qu'un questionnement, une ouverture : le mot « énigme » est là pour s'interdire de clore la réflexion trop vite et pour s'autoriser à rester dans une certaine « incompréhension » de ce que l'on va tenter de décrire.

Il serait tentant de donner dès maintenant une « définition » de la compassion, mais cela paraîtrait peu respectueux de ce qui se donne à éprouver dans la surprise et la singularité de la rencontre telle que nous allons essayer de l'évoquer.

Nous proposons donc, dans un premier temps, de nous laisser bouleverser par la force de la rencontre qui peut surgir au cœur de la relation de soin et faire ainsi « événement ». Nous découvrirons ensuite comment la violence de cet événement peut nous entraîner en « compassion », lieu énigmatique situé entre émotion et agir. Enfin nous ferons une relecture de l'épisode du « baiser au lépreux » de François d'Assise et, par analogie, nous esquisserons une compréhension spirituelle de la compassion telle qu'elle peut se rencontrer au cours du soin.

## 1. Un événement qui surgit au cœur de la relation

La pratique soignante, c'est-à-dire soigner, associe intimement une technique du soin qui enracine sa compétence dans la médecine moderne techno-scientifique et une relation de soin. Cette dernière est issue de la rencontre de deux individus particuliers : un malade qui se trouve dans une situation de fragilité et de souffrance liée à la maladie d'une part et un professionnel de santé d'autre part.

Quelles sont les particularités de cette relation interindividuelle ?

[268] Médecin chef de service, Maison Médicale Jeanne Garnier, 106 av. Émile Zola, 75015 Paris. Chargé d'enseignement Faculté de médecine et de maïeutique, Institut Catholique de Lille, 59000 Lille.

Avec Paul Ricœur nous pouvons dire que cette relation débute par la demande faite par le patient qui s'adresse à tel médecin et lui expose sa plainte et sa souffrance, attendant de lui qu'il le soigne et si possible qu'il le guérisse. En retour, le médecin acceptera de suivre « son » malade ; il formulera un diagnostic puis mettra en place le projet thérapeutique. Il s'agit ici des phases canoniques de la relation de soin. À ce moment se conclut un accord que Paul Ricœur appelle « pacte de soin basé sur la confiance » :

> « La fiabilité de l'accord devra encore être mise à l'épreuve de part et d'autre par l'engagement du médecin à suivre son patient, et celui du patient à se conduire comme l'agent de son propre traitement. Le pacte de soin devient ainsi une sorte d'alliance scellée entre deux personnes contre l'ennemi commun, la maladie[269]. »

Ainsi construite la relation de soin paraît « solide » et fiable. Pourtant il nous faut constater combien elle est fragile : elle est continuellement menacée par la technique médicale et les contraintes économiques qui pèsent sur notre système de santé. La technique est nécessaire – il ne s'agit pas ici de dénigrer les apports de la médecine en tant que science – mais elle instille de plus en plus de protocoles dans la relation de soin et tend à devenir normative. Dans l'hôpital moderne, sous la double injonction techno-scientifique et économique, « soigner » devient synonyme de prévoir, planifier, programmer, mesurer et évaluer. Ainsi le temps du soin lui-même tend à s'amenuiser par rapport à ce qui le précède et le prépare et par rapport à ce qui le suit. Le projet thérapeutique est de plus en plus encadré par des « recommandations de bonnes pratiques » qui tendent à éloigner le professionnel de la singularité de chaque situation et nous pouvons remarquer que la mise en place d'un « Projet Personnalisé de Soin » dans le Plan Cancer peut être là comme une tentative pour revenir au plus près de la personne malade. Paradoxalement, l'asymétrie originelle de la relation de soin tend ainsi à être renforcée par les contraintes, les attentes, les découragements et les espoirs, voire les souffrances qui vont apparaître tout au long de la mise en œuvre concrète du « traitement ». La personne gravement malade, quant à elle, reste sur la nostalgie d'une bonne santé devenue inaccessible et est dans l'attente d'un mieux-être tributaire de l'efficacité des traitements et des résultats d'examens. Pour le soignant[270] comme pour le patient « l'instant » du soin, en tant que moment privilégié d'une rencontre possible, semble ne plus exister.

Pourtant cette relation reste fondamentalement ouverte à la rencontre. Pour le soignant ou le médecin, celle-ci peut prendre des formes multiples. Nous pensons ici à l'annonce d'une mauvaise nouvelle par l'oncologue[271], mais aussi au temps de la toi-

[269] Ricoeur P. , « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit,* n° 227, 1996, p. 21-33.

[270] Tout au long de cette réflexion le terme « soignant » s'appliquera à la personne « qui prend soin » sans préjuger de sa profession ; il peut donc inclure le médecin.

[271] Il existe un dispositif d'annonce mis en place depuis le plan cancer (2003-2007). « Le dispositif d'annonce prévoit des temps de discussion et d'explication sur la maladie et les traitements afin d'apporter au patient une information adaptée, progressive et respectueuse ... »

lette pour un malade épuisé par exemple. Ce soin qui se fait en « corps à corps » entre le soignant et le malade revêt une particulière intensité. Nous percevons bien l'enjeu qui existe dans ces temps particuliers de la relation de soin et nous comprenons qu'il « peut s'y passer alors quelque chose »…

## 2. La relation de soin bouleversée par une rencontre : la compassion

Mais il existe une forme toute particulière de rencontre, qui ne se prépare pas, qui n'est encadrée par aucun protocole et ne se décrète pas, mais se « révèle » dans un surgissement non prévisible qui chamboule et renverse complètement la relation de soin. Cette rencontre de l'autre souffrant est alors un véritable « événement » : quelque chose m'arrive, me prend et me saisit alors que je ne m'y attendais pas et me met dans une situation, me conduit vers un « lieu » de la relation que je ne connais pas.

C'est cet événement, qui s'impose au cœur de la relation, qui m'affecte et me prend au dépourvu, que nous allons appeler « compassion ». Il n'existe pas de compassion sans ce temps particulier de la relation qu'est la rencontre.

Ce « moment » de compassion ne paraît pas se décréter pour le soignant. Je ne peux pas dire « je vais voir tel malade et entrer en compassion avec lui ». Je ne peux probablement pas me mettre en visée de compassion ; l'attention à autrui et la bonne volonté ne suffisent pas pour « entrer en compassion ».

Et pourtant, sans que je m'y attende, je peux être saisi malgré moi. Je suis pris par cet événement qui me bouleverse jusque dans mon corps dans une réaction que je ne connais pas, une réaction viscérale : je suis « pris aux entrailles[272] ».

Cette surprise de la compassion, cette impossibilité à préparer ce temps, associée à la passivité du soignant, passivité qui paraît momentanément invincible, nous ferait dire que le malade gouverne ce moment particulier de la relation, comme si la compassion était sous « l'autorité » d'autrui en souffrance. Je suis sous son emprise. L'autre que je rencontre est l'auteur de ce temps particulier qui me saisit et m'entraîne « hors de moi ». Comment se fait-il, alors que je prévois et construis toute ma pratique du soin en m'appuyant sur toute ma compétence et en la mobilisant pour l'autre, que ce soit lui, le « patient », du fond de son impuissance qui ait l'initiative de ce temps ? À cet instant il existe bien comme un « paradoxe[273] d'autonomie » : l'autre « m'oblige » impérativement à entrer dans cette relation si particulière à laquelle je ne peux me soustraire : il m'appelle.

---

[272] Ici le mot « entrailles », dont l'usage est devenu archaïque, peut surprendre. Il est volontairement repris des Évangiles où on le retrouve dans plusieurs occurrences caractérisant un état d'affection par autrui : « … il fut ému aux entrailles… » Mt 14,14 ; Lc 10, 33 ; Lc 15, 20. Le mot est traduit littéralement du grec « *splanchna* ».

[273] Ce qui paraît paradoxal, c'est la force extrême qu'a l'impuissance du malade à susciter la compassion.

La force de l'événement de la rencontre est telle qu'elle bouleverse et renverse complètement l'asymétrie originelle de la relation de soin. Je me retrouve impuissant à résister à l'impuissance de l'autre. Momentanément la puissance a changé de camps[274].

Il y a peut-être ici une piste qui favoriserait la rencontre qui devient source de compassion : la dé-maîtrise du soignant pourrait être un préalable favorable. Le surgissement de la compassion ne serait peut-être pas aussi inopiné qu'il en a l'air, et donc le soignant pourrait ne pas être entièrement passif. L'événement de compassion pourrait advenir sur cette « prédisposition ».

Nous remarquons que nous sommes ici dans l'ordre de la relation et plus particulièrement de la relation de soin. La compassion ne s'éprouve que pour un autre humain. Peut-être parce que cette rencontre particulière se fait au sein « d'une communion inexplicable dans la vulnérabilité, même lorsque l'autre n'en sait rien »[275] c'est-à-dire au sein d'une humanité commune au patient et au soignant. Le plus souvent la relation de soin préexiste à ce temps de compassion soit parce que nous connaissons le malade, soit parce qu'elle est un « héritage » d'une relation antérieure, débutée avec un autre médecin lors de l'entrée en maladie. Même si les partenaires sont différents, il s'agit d'un même type de relation. En médecine la compassion ne paraît pas inaugurale du moins le plus souvent[276].

## 3. Violence de la rencontre : l'émotion

Mais comment cette rencontre peut-elle faire événement et comment comprendre ce qui s'y passe alors ? Il s'agit en fait de la prise de conscience d'un temps où l'autre qui souffre me retire hors de moi et me « soumet » tout à sa personne ou même tout à sa souffrance[277]. La première constatation est qu'il y a un envahissement de nos sens qui se trouvent affectés par la violence de la rencontre. En effet la souffrance fait violence au malade lui-même mais aussi à autrui qui lui est proche et le soignant doit se savoir exposé à la violence de cette rencontre.

Il est important de se rendre compte que la souffrance « choque » nos sens. La vue, l'odorat, l'ouïe sont mis à l'épreuve par la souffrance qui se dit, qui se crie parfois et par le chaos du corps malade et peuvent nous conduire tout d'abord jusque dans un état de sidération.

---

[274] Il me revient ici le souvenir de ce malade épuisé, prostré dans son lit, incapable d'aucun geste tellement la fatigue était grande et qui, alors que je m'approchais pour lui parler doucement, m'a enserré avec force dans ses bras… Je me suis alors retrouvé comme plaqué contre lui, en « face à face ».

[275] BASSET L., *S'ouvrir à la compassion*. Paris, Albin Michel, 2009, p 62.

[276] Cette remarque s'applique plus particulièrement au médecin : la rencontre de la 1re consultation se fait en grande partie au travers du filtre scientifique de la médecine comme techno-science.

[277] Certaines situations sont telles que la personne paraît réduite à son entière souffrance. Nous retrouvons ici dans le domaine de la douleur notamment, le concept de « total pain » décrit par Cecily Saunders pour évoquer le malade « envahi » par sa douleur.

Cette violence qui nous affecte par la médiation de nos sens[278] entraîne ensuite une émotion[279] qui, au sens étymologique, nous met en mouvement et nous transporte dans un autre lieu de la relation de soin dont nous ne sommes pas familiers. Elle nous déroute et nous emmène en terre étrangère. Ce déplacement, cet « exode » pourrait-on dire, contient déjà en lui-même un profond changement de sens, ce qui en fait un événement « spirituel ».

## 4. Rareté de la compassion

La pratique clinique nous oblige à constater que cet événement qui surgit dans un temps de rencontre de la souffrance, cette expérience de compassion est rare. Comment expliquer ou comprendre cette « rareté » de la compassion au sein d'une pratique de soins palliatifs qui met en présence de façon très habituelle[280] des malades en phase avancée de leur maladie et en grande souffrance et des professionnels qui, comme tout soignant, cherchent à faire le bien pour le malade. Ils sont généralement habités par un idéal du soin très élevé.

Nous avons déjà remarqué que la compassion ne pouvait pas se décréter. Mais comment se fait-il que certaines rencontres ne nous affectent pas de compassion alors que tous les éléments qui peuvent la déclencher sont réunis ? Nous nous heurtons ici à une véritable énigme… qui dit le tragique de la souffrance et son absence de sens. Rien dans le contenu objectif d'une situation clinique ne permet en effet de prédire ce qui va se passer lors de la rencontre du malade avec le professionnel de santé. Nous pouvons seulement constater que la rencontre soignant-soigné se fera dans un cadre professionnel où le soignant honorera sa mission de soin en s'appuyant sur sa compétence. Et d'ailleurs le malade attend, avant toute chose, du soignant qu'il soit compétent. Or le soin n'a pas besoin de la compassion pour être pratiqué avec compétence…

Pour le médecin cette expérience est relativement rare. Il m'est arrivé « rarement » de ressentir, si j'ose dire « viscéralement », cette affection de compassion ; il m'est arrivé rarement d'être « ému aux entrailles ». Et pourtant j'ai quotidiennement envie de faire le « bien » pour le malade… Pourquoi ce peu de ressenti de la part des médecins

---

[278] Nous pouvons remarquer notamment la proximité immédiate de la vue et de la compassion dans les trois récits évangéliques déjà mentionnés :
« … il vit une grande foule ; il fut pris de pitié pour eux… » Mt 14, 14.
« … il le vit et fut ému aux entrailles… » Lc 10, 33.
« Comme il était encore loin, son père l'aperçut et fut pris de pitié… » Lc 15, 20.

[279] « Émotion signifie étymologiquement quelque chose de plus que le mouvement : c'est le mouvement qui fait sortir quelque chose de sa place, ou tout au moins de l'état où elle était auparavant. Il n'y a émotion que là où il y a choc, secousse. On devrait, par suite, appeler émotion l'action exercée sur la volonté (au sens large) par une représentation ou une affection simple, action qui provoque ensuite la réaction de la volonté. » Lalande A., *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, PUF, p 278.

[280] Dans notre institution, chaque année, chaque médecin accompagne en moyenne 90 malades jusqu'à leur décès.

et des soignants alors que les familles remercient le plus souvent les équipes, même lorsque le malade est décédé un ou deux jours après son arrivée dans le service[281].

Pour tenter de comprendre, il nous faut constater que la rencontre entre le malade et le médecin fait le plus souvent appel à la médiation de la technique et de l'examen clinique, ce qui le prive d'une certaine disponibilité à l'histoire du malade. Même le temps dédié à « l'interrogatoire » du malade est construit selon des normes et n'est pas forcément ouvert à une écoute[282]. Une douleur violente, qui peut s'accompagner de cris par exemple, ne déclenchera pas obligatoirement de la compassion alors qu'elle mobilisera toute notre compétence clinique pour la soulager au plus vite.

En revanche, cette relation de compassion paraît être plus souvent perçue lorsque nous recevons les familles. Le médecin se trouve alors dans une situation autre qu'à son habitude : il abandonne la technique médicale qui est son outil habituel et peut se mettre plus facilement en position d'écoute. Il écoute une famille faire le récit, la narration de l'histoire de son proche qui est malade. Cette écoute rencontre souvent une double impuissance : celle du malade dont la famille décrit la dépendance croissante et celle des proches, eux-mêmes le plus souvent témoins impuissants de cette progression de la maladie et qui tentent des « stratégies » d'accompagnement. Ces familles que nous rencontrons éprouvent leur impuissance à soulager l'impuissance de leur proche malade et en les écoutant on peut parfois se prendre à dire avec le psalmiste : « Mon âme est rassasiée de malheur » (Ps 87). Cette différence de positionnement du médecin n'expliquerait-elle pas la plus grande fréquence des moments de compassion vécus lors de la rencontre des familles ?

Cependant l'expérience paraît inverse pour les soignants paramédicaux : des infirmières disent partager beaucoup plus fréquemment des temps de compassion avec le malade qu'avec leurs familles. Pour les infirmières, le soin se fait en corps à corps. Cette approche de la relation est beaucoup moins « intellectualisée » et le corps devient ici un point de passage favorable à la compassion.

## 5. La compassion : vers quel agir ?

La rencontre de l'autre qui souffre m'oblige à répondre de lui. En effet cette rencontre m'assigne à responsabilité et face à la souffrance d'autrui cette réponse se fait d'abord accueil, « hospitalité » de cette souffrance. Ce temps n'est pas d'abord de l'ordre de l'agir, nous l'avons vu, mais d'abord de l'ordre de la passivité.

Le premier temps de cette responsabilité du soignant pour autrui serait le temps de « compassion », temps durant lequel le soignant endure d'être « instruit » par la

[281] En 2014, 8 % des séjours de notre institution sont inférieurs à 2 jours.

[282] Lazare Benaroyo se réfère à Catherine Chalier pour nous dire « qu'avant d'agir la compassion se nourrit d'un enseignement qu'elle doit d'abord endurer ». Benaroyo L., « Soin, confiance et disponibilité. Les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Lévinas », *Éthique et Santé,* n° 1, Paris, Masson, 2004, pp. 60-63.

souffrance du malade. Ainsi ce temps, parce que la fragilité de l'un « émeut » la vulnérabilité de l'autre, authentifie-t-il une expérience de commune humanité qui, dans un mouvement de réciprocité, tend à « égaliser » la dissymétrie d'origine de la rencontre. Dès lors, ce vécu commun de fragile humanité ouvre un « espace de confiance » à l'intérieur duquel va apparaître un agir, une action.

Cet espace de confiance serait peut-être l'espace résiduel, incompressible, vestige de l'asymétrie originelle de la relation de soin qui ne peut pas être comblé. Il est délimité par la radicalité de l'altérité : je ne peux pas « m'approcher » plus de la souffrance de l'autre, « ma souffrance de voir l'autre souffrir ne me livrant jamais l'exacte mesure de ce qu'il ressent, lui, dans son mystère de personne »[283]. Et pourtant je reste, je demeure en sa présence et ensuite, je suis comme poussé à agir…

Ce temps très particulier m'a conduit plusieurs fois à effectuer une caresse au malade : comme un « agir » invincible que je sais habité d'un immense respect. Je me souviens de cette femme âgée, rencontrée peu de temps avant sa mort :

> « Je glisse ma main entre le drap et la sienne… Elle me la serre, puis je laisse ma main, paume ouverte, soutenant la sienne que je caresse avec mon pouce d'un mouvement lent, longuement, car elle ne la retirait pas de ce "support". Ce geste est fait, presque à mon insu, en présence de sa fille debout près du lit, comme s'il voulait ouvrir au partage, à la rencontre… »

En effet la compassion est un affect qui fait agir. Il n'existe pas de compassion sans agir ; elle doit donc « se doubler d'une certaine compétence »[284].

## 6. Le baiser au lépreux

La littérature décrit de nombreuses situations de compassion. Nous proposons de relire ici l'expérience de François d'Assise (1181-1226) telle qu'elle est rapportée par Saint Bonaventure dans la *Legenda major* :

> « Or, un jour qu'il se promenait à cheval dans la plaine qui s'étend auprès d'Assise, il trouva un lépreux sur son chemin. À cette rencontre inopinée, il éprouva, d'horreur, un choc intense, mais se remettant en face de sa résolution de vie parfaite (…) il sauta de cheval pour aller embrasser le malheureux. »

Et voici l'auto compréhension qu'en fait François dans son testament[285] :

> « Quand j'étais encore dans les péchés, la vue des lépreux m'était insupportable ; mais le Seigneur lui-même me conduisit parmi eux et je les soignai de tout mon cœur ; et quand je les quittai, ce qui m'avait semblé amer s'était changé pour moi

[283] Chalier C., « La souffrance d'autrui », *La persévérance du mal*, Paris, Cerf, 1987, p. 135.
[284] Zielinski A., « La compassion, de l'affection à l'action », *Études*, n° 4101, 2009, p. 33-43.
[285] Desbonnets T., *Assise sur les pas de Saint François*, Paris, Éditions Franciscaines, 1983, p. 20.

> en douceur, pour l'esprit et pour le corps. Ensuite j'attendis peu et je dis adieu au monde[286]. »

Ce « récit » de François et l'analyse qu'il en fait soulignent, dans un paradigme spirituel, les principaux points de notre description. Nous pouvons retrouver ainsi :

- le surgissement de l'événement : *un jour ; à cette rencontre inopinée ;*
- la violence et l'émotion : *il éprouva, d'horreur, un choc intense ; insupportable ;*
- le choc de la souffrance sur les sens et l'importance du corps : *la vue des lépreux m'était insupportable ; ce qui m'avait semblé amer ;*
- la passivité : *le Seigneur lui-même ;*
- un agir invincible : *il sauta de cheval ; je les soignai ;*
- la tendresse : *pour aller embrasser ; de tout mon cœur ; en douceur*
- un exode : *je dis adieu au monde.*

Ainsi François d'Assise paraissait-il plus assuré que nous-mêmes dans sa compréhension spirituelle de cet événement de compassion !

Pourquoi suis-je pris ou ne suis-je pas pris aux entrailles lors de ma rencontre du tragique de la souffrance ? Si le temps de compassion reste pour nous une énigme, il est possible toutefois de se dire avec Agata Zielinski que « Peut-être, profondément, ne sommes-nous compatissants que lorsque « nous ne le savons pas ». C'est-à-dire lorsque la rencontre a suscité le malade comme sujet de compassion et non comme objet de pitié ce qui rejoint, en guise de conclusion, l'analyse que fait Stefan Zweig au début de son roman « La pitié dangereuse » :

> « Il y a deux sortes de pitié. L'une, molle et sentimentale, qui n'est en réalité que l'impatience du cœur de se débarrasser au plus vite de la pénible émotion qui vous étreint devant la souffrance d'autrui, cette pitié qui n'est pas du tout la compassion, mais un mouvement instinctif de défense de l'âme contre la souffrance étrangère. Et l'autre, la seule qui compte, la pitié non sentimentale mais créatrice, qui sait ce qu'elle veut et est décidée à persévérer avec patience et tolérance jusqu'à l'extrême limite de ses forces, et même au-delà[287]. »

---

[286] Cette phrase de mon « Saint Patron » m'accompagne régulièrement dans ma pratique clinique de généraliste d'abord puis de médecin de soins palliatifs depuis une trentaine d'années…
[287] Zweig S., *La Pitié dangereuse*, Paris, Le livre de Poche, 2001, p. 822.

# Les soins palliatifs, lieu clinique d'un possible « relèvement » en situation de fin de vie

## *Projet de recherche*

François Kabeya Lubanda[288]

Cette intervention se situe dans le cadre d'une recherche de thèse de doctorat en théologie[289]. Celle-ci vise à mobiliser un concept théologique – la descente aux enfers –, à revisiter son sens et montrer, à partir du vécu (la pratique soignante), comment ce concept peut parler aux hommes et aux femmes d'aujourd'hui. Il s'agit de penser l'articulation entre une affirmation de foi et une pratique des soins palliatifs afin de dégager une éthique de soin et de solidarité avec ceux que l'expérience d'une grande vulnérabilité accule à l'« enfer-mement ». L'enjeu est de montrer comment le discours de la foi éclaire le vécu et comment le vécu aide à comprendre ce que l'on croit. Partir d'un concept théologique qui renvoie au silence, à la passivité et à l'impuissance de Dieu pour ouvrir à la question de fin de vie sans que cela requière nécessairement la foi, c'est faire de la théologie « analogique »[290] : recourir au langage de l'Écriture en termes de concepts qui donnent à penser sans qu'on soit nécessairement croyant.

Je voudrais, à l'occasion de ce colloque, soumettre à la discussion ce projet de recherche[291].

[288] François Kabeya Lubanda est franciscain congolais (RDC), doctorant en théologie (éthique) à l'Université catholique de Louvain en Belgique ; chercheur associé à RIRESP (Réseau international de recherche en éthique-spiritualité et soins palliatifs) sous la direction du Prof. Dominique Jacquemin.

[289] La pertinence de la « descente aux enfers » chez Hans Urs Von Balthasar pour penser théologiquement une pratique des soins palliatifs.

[290] L'analogie désigne « un certain effet de sens, selon lequel une expression, de dimensions variables, en signifiant une chose, signifie en même temps autre chose, sans cesser de signifier la première. Au sens propre du mot, c'est la fonction allégorique du langage (allé-gorie : dire une autre chose en disant une chose) ». Ricoeur P. , *Le conflit des interprétations, Essais d'herméneutique*, Paris, Seuil, 1969, p. 65.

[291] Je remercie le Prof. Dominique Jacquemin qui a accepté de présenter ce projet et l'organisation du colloque qui m'a fait parvenir les réactions – questions, remarques et suggestions enregistrées – des participants.

## 1. Compréhension du sujet

Les soins palliatifs visent la qualité de vie du patient en situation de fin de vie et sa famille dans une approche interdisciplinaire[292]. Si à l'origine et dans l'imaginaire social, y compris chez certains professionnels, seules les personnes en situation de fin de vie étaient concernées par les soins palliatifs, aujourd'hui leur configuration s'est transformée, grâce notamment au progrès de la médecine qui a augmenté l'espérance de vie dans les sociétés développées et qui a fait que les maladies autrefois mortelles sont devenues chroniques[293]. Dans ce contexte, les soins palliatifs s'étendent aux malades chroniques et aux personnes de grand âge dans le but de leur redonner des années à vivre sans visée de guérison.

Cette étude porte sur la catégorie des patients en situation de fin de vie où les soins et l'accompagnement se déploient dans un *kaïros*[294], vécu comme un temps de fracture et de tension entre la vie et la mort. En même temps qu'elle mobilise les compétences techniques et humaines des acteurs dans un temps limité, cette situation interroge le sens d'un tel engagement. En ce sens, elle permet de rendre compte de la quintessence des soins palliatifs au cœur de la médecine contemporaine : « réintégrer la mort possible dans l'espace de la pratique médicale comme une dimension de la vie pouvant encore faire l'objet de soins finalisés, même si leur dynamique a changé »[295].

Face à l'annonce du diagnostic inattendu et à l'approche de la mort, les soins palliatifs se présentent comme un choix à habiter le temps de crise où soignants, patients et proches, confrontés à l'irréversible, s'engagent à donner sens au vécu. En ce sens, les soins palliatifs peuvent être pensés et vécus comme un lieu du prendre soin où, – après un temps de crise et de rupture de sens – la vie peut reprendre pour le patient, les proches et les soignants. C'est le « relèvement »[296].

Ce « relèvement » n'est pas un « a priori ». Il est envisagé au sens d'un possible[297], d'un espoir inattendu pouvant renaître et faire suite à un temps de désespoir, d'un mouvement du sujet allant du dépassement de soi au consentement à l'irréversible. Ayant partie liée avec l'avenir et le changement, ce possible revêt le sens d'une ouverture à l'altérité. Si notre époque véhicule l'image d'un individu toujours en devenir,

---

[292] d'Herouville D., « Soins palliatifs et évolution-socio-médicale », *in* Jacquemin D., de Broucker D. (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2014, p. 52-56.
[293] Caradec V., « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, n° 52, 2007, p. 11-37.
[294] Villate A., (*et al.*), « Quels temps en soins palliatifs ? Du chronos au kaïros », *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, n° 13, 2014, p. 301-306.
[295] Jacquemin D., *Éthique des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2004, p. 19.
[296] Dans le vocabulaire hébraïque de la résurrection – *Qum* : se lever, se relever – est une image de la médecine qui désigne analogiquement la résurrection comme le mouvement d'un malade qui, de la position couchée, se relève et se remet debout. Ici le terme de « relèvement » écho à l'objet de mon projet de thèse.
[297] Le possible est le caractère de ce qui n'est pas mais qui pourrait être. Vallejo M.-C., *Une approche philosophique du soin. L'éthique au cœur des petites choses*, Paris, éres, 2014, p. 75-97.

comme le pense Vincent Caradec[298], si la retraite est aujourd'hui considérée comme une nouvelle étape de réalisation de soi et s'il n'est jamais trop tard pour connaître des expériences inédites, découvrir des aspects inexplorés de soi-même, alors il est encore possible de vivre toute sa vie et de faire l'expérience du bien-être en situation de fin de vie. Dans cette perspective, la fin de vie et les soins palliatifs peuvent être pensés à partir du concept et de l'expérience de « déprise » comme devoir de faire face aux contraintes nouvelles et processus de reconversion et de réorganisation des activités en fonction de ses limites. Elle est à la fois abandon, adaptation et rebond. Cette expérience peut être non seulement une préparation à un ultime lâcher-prise de la fin de vie mais elle peut aussi aider à comprendre que toute la vie est faite de désorientations et de réorientations au cours desquelles l'on abandonne certaines activités pour se consacrer à d'autres.

Ceci étant, le terme de « relèvement » est à comprendre dans un sens proche de la notion de « résilience », cette capacité humaine de vivre et de se développer de façon positive malgré le fait d'avoir vécu des événements particulièrement difficiles. Pour Boris Cyrulnik, la résilience définit le ressort de ceux qui, ayant reçu un coup, sont parvenus à en surmonter les effets. C'est la capacité de découvrir le côté positif des événements négatifs de manière à ne pas se laisser écraser par ces derniers[299]. La possibilité de rebondir suppose la capacité d'habiter la réalité, c'est, dirions-nous, la visée des soins dispensés. En faisant du patient le partenaire du soin et en mobilisant ses ressources, la philosophie des soins palliatifs vise à faire émerger le sens et à procurer du bien-être dans une situation de précarité existentielle.

L'attention au bien-être et à la qualité de vie du patient, la capacité d'habiter le réel et la mobilisation des ressources autres que la technique pour le soin et l'accompagnement, le caractère interdisciplinaire et l'ouverture au possible donnent à penser les soins palliatifs comme un lieu clinique d'un possible « relèvement » et comme un « environnement capacitant ». Au cœur de la médecine, ils sont un cadre où patients, proches et soignants – dans une démarche de « relation d'aide »[300] et d'apprentissage collectif – s'ouvrent à la connaissance et à la compréhension profonde de l'humain vulnérable et en perte de maîtrise.

De ce point de vue, la médecine palliative peut être un lieu capacitant dans la mesure où, par une prise en soin de toutes les dimensions de son existence, elle éveille et prend en compte les capacités du patient et l'implique dans la recherche de sens et la définition de ce qui peut être bien de son point de vue. C'est une manière de « faire avec lui » qui fait participer à la visée du bien et qui permet de vivre activement le

[298] Caradec V., « L'épreuve du grand âge », *op. cit.,* p. 15-20.
[299] Cyrulnik B., *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob, 2002.
[300] « J'entends par ce terme des relations dans lesquelles l'un au moins des deux protagonistes cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une plus grande capacité d'affronter la vie ». Rogers C., *Le développement de la personne*, Paris, Dunod, 1968, p. 29.

temps proche de la mort. Être relevé et vivre activement ce temps supposent une prise en soin du patient dans tout son mouvement d'existence.

Enfin, les soins palliatifs sont un lieu clinique d'un possible « relèvement » parce qu'ils ont été pensés et vécus au cœur de la médecine comme une modalité clinique pouvant prendre la « relève » et dépasser les limites d'une médecine techno-scientifique. De plus, ils ont été imaginés symboliquement par leur fondatrice comme une « fenêtre », une voie de sortie quand tout semble fermé, désespéré et sans issue, un non à l'enfermement de ceux qui meurent, une relation maintenue avec le monde des vivants[301].

## 2. Problématique

La question de fin de vie est une des questions de tous les temps. Elle est paradoxalement à la fois banale et étrange, normale et étonnante[302]. Elle renvoie aux questions d'une actualité brûlante dans le contexte d'aujourd'hui de l'anthropologie, de la finitude et de la vulnérabilité humaine.

Aujourd'hui le développement de la médecine techno-scientifique a transformé le rapport à la finitude et à la mort. Cette médecine a tendance à vouloir effacer de l'esprit de l'homme contemporain l'idée de la vulnérabilité et de la mort. Tout est fait de manière à jouir pleinement de la bonne santé et de la vie sans jamais penser à ses limites et à sa finitude[303].

Dans ce contexte, l'impossibilité de guérir et l'approche de la mort – malgré l'efficacité thérapeutique de la technique médicale – peuvent être vécues comme des situations sans issue où le patient, abandonné à lui-même ou accompagné, fait l'expérience d'une mort avant la mort et d'une crise aiguë dans son rapport au temps, à lui-même et aux autres.

Cette situation provoque un questionnement éthique sur la qualité du vivre ensemble. Elle donne à penser l'exigence de soutenir et de « faire société » avec les plus vulnérables, au cœur d'une médecine et d'une société dont des (les ?) critères de la « normalité » et de l'« acceptabilité » risquent de se réduire à la beauté, à l'autonomie, à la rentabilité, à l'efficacité… mises en contraste avec l'altération, la fragilité, la dépendance et la passivité qui caractérisent la fin de vie.

Cette étude prétend questionner la possibilité de « revivre » et d'éprouver du « bien-être » en situation de fin de vie quand bien même la guérison n'est plus la visée des soins dispensés :

---

[301] Lamau M.-L., « Origine et inspiration », *in* Jacquemin D., de Broucker D. (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, Paris, 2014, p. 28.
[302] Jankelevitch V., *La mort*, Paris, Flammarion, 1977.
[303] Alexandre L., *La mort de la mort : comment la technomédecine va bouleverser l'humanité*, Paris, J-C Lattès, 2011.

- Est-il possible de faire l'expérience du bien-être, de remonter et de redonner sens à la vie lorsque, naturellement, l'impossibilité de guérir et l'approche de la mort peuvent être vécues comme l'expérience du « plus bas » et du non-sens ?
- Comment les soins palliatifs contribuent-ils au relèvement, à la re-construction du sens et au bien-être en situation de fin de vie ?
- Quelle anthropologie mettent-ils en œuvre ? Dans quelle mesure celle-ci peut-elle être pertinente pour la médecine et pour la société ?

Il s'agira, plus largement, de cerner l'apport des soins palliatifs à la médecine et d'évaluer leur impact pour la société.

## 3. Hypothèses

Les hypothèses qui sous-tendent cette étude sont les suivantes :

- L'incurabilité et le pronostic d'une fin de vie marquent une nouvelle étape dans les soins et font basculer la vie des patients et de leur famille. Les soins palliatifs contribuent au soutien de la subjectivité des patients et des proches moyennant l'engagement des professionnels.
- Dans un monde connexionniste[304] où tout est vécu en termes de connexion-déconnexion, la situation de fin de vie peut être pensée et vécue comme un processus d'ultime déconnexion. Les soins palliatifs attestent de la pertinence de faire participer aux échanges. Ils visent à rétablir la connexion c'est-à-dire à réhabiliter et à transformer la situation de fin de vie en situation d'acteur connexionniste et communiquant à son rythme. Maintenir celui qui va mourir en connexion avec les vivants, c'est attester qu'il est vivant jusqu'à sa mort. Au cœur de la médecine et de la société, ils sont une modalité du prendre soin à partir de laquelle peut être pensée une mobilisation pour l'inclusion[305] des personnes en situation de solitude. En raison de leur visée globale et de leur caractère interdisciplinaire, ces soins supposent une interconnexion de diverses compétences.
- Au cœur de la médecine devenue efficace du point de vue thérapeutique, la médecine palliative peut être une modalité clinique capacitante (A. Sen) pour les patients, les proches et les soignants. Elle se donne comme une manière d'« être » et de « faire » quand la guérison se révèle impossible et que la mort se fait proche et inévitable.

[304] Peny B., « Handicap, réseaux et citoyenneté. À propos de l'ouvrage de Michaël Hardt et Antonio Negri, Multitude : guerre et démocratie à l'âge de l'empire », *Reliance* n° 17, 2005, p. 151-157.
[305] « Une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un "chez soi pour tous" ». Gardou C., *La société inclusive, parlons-en !,* Toulouse, Erès, 2012, p. 37.

- Cette pratique se donne comme une manière de rendre possible l'espérance de vie en mettant de la vie dans les jours du patient et en veillant au bien-être et à la qualité de vie. Aussi offre-t-elle la possibilité du relèvement, au patient incurable et à l'entourage, grâce à la qualité de la relation, du soin et de l'accompagnement.
- En ce sens, elle apparaît comme un des lieux où l'humain, en sa condition essentielle, est aujourd'hui pris en soin, reconnu et accueilli dans sa grande vulnérabilité.

Ces hypothèses serviront de guide à la recherche[306]. Elles sont formulées à partir des présupposés non questionnés et d'un prérequis non confronté par nous-mêmes à la réalité du terrain. Après entretiens et observations, elles pourront être confirmées ou infirmées.

## 4. Méthodes

Cette étude porte non pas sur ce qui relève de données naturelles mais sur le vécu et l'agir des humains confrontés à une situation de fin de vie. Il ne s'agit pas ici de mesurer et de quantifier à partir d'une représentativité statistique mais de comprendre des expériences, des sentiments et des pratiques afin d'en faire émerger le sens. Il va sans dire qu'une telle recherche est qualitative et non quantitative parce qu'elle a pour objet une situation particulière et permettra, autant que faire se peut, l'expression authentique des expériences humaines face à la mort qui vient[307]. Selon Brigitte Rul,

> « les recherches qualitatives présentent un intérêt particulier pour les thématiques qui touchent à des questionnements sur les pratiques humaines, expérientielles, et leur vécu. Elles sont plus adaptées pour identifier, découvrir, approfondir et reconnaître ce qui relève des valeurs, des croyances et des représentations, éléments qui prennent une dimension extrêmement importante dans les circonstances de la médecine palliative »[308].

Pour l'auteure précitée, « les recherches qualitatives ne sont pas l'univers des chiffres, des courbes, statistiques ou histogrammes comme nous avons l'habitude de les voir en science médicale, mais davantage celui de l'observation, des mots, des émotions, de l'herméneutique, de l'expérience individuelle ou collective »[309].

Afin de s'imprégner et de s'immerger dans la réalité vécue par des personnes sur lesquelles porte la recherche, celle-ci doit faire appel à plusieurs méthodes et sources d'information telles qu'entretiens, observations, reportages télévisés, biographies…

[306] Kaufmann J.-C., *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 2013, p. 34.
[307] Paille P. , Mucchielli A., *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 2006.
[308] Rul B., Carnevale F., « Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives », *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* n° 13, 2014, p. 246.
[309] *Ibid*, p. 246-247.

qui varient selon le paradigme dans lequel elles sont utilisées[310]. L'enquête par entretiens semi-directifs, l'observation participante et l'herméneutique serviront de modes de recueil, de traitement et de compréhension des données de cette recherche. À la différence d'un questionnaire auquel l'enquêté peut répondre sans avoir un contact physique avec l'enquêteur, l'entretien s'inscrit dans la dynamique de présence et de dialogue où l'enquêteur s'engage activement pour provoquer l'engagement de l'enquêté[311]. L'enquête par entretiens convient à cette recherche parce qu'elle fait accéder aux informations, aux perceptions, aux sentiments, attitudes ou opinions des acteurs en soins palliatifs, notre préoccupation étant de voir, d'écouter et de comprendre ce qu'ils vivent et pensent quand la mort se fait proche et inévitable.

Une telle démarche dans le contexte des soins palliatifs se révèle pertinente pour comprendre ce qui se joue pour l'entourage – famille et professionnels – lui aussi affecté par la situation de fin de vie. Une rencontre et un entretien dans le cadre d'une recherche peuvent donner aux proches ou aux soignants l'occasion de s'exprimer librement sur ce qu'ils vivent, et en cela, de se sentir reconnus comme étant, eux aussi, affectés par la situation du patient. Cette prise en compte de la souffrance des proches et des soignants, au niveau méthodologique, donne une dimension relationnelle et humaine à la recherche[312].

Nous mettrons en œuvre des entretiens dits semi-directifs ou semi-orientés parce que nous ne partons pas de rien dans cette recherche mais d'un thème et d'hypothèses de départ. Des questions préparées d'avance par l'enquêteur serviront à recueillir des informations sur le sujet, laissant l'ouverture à une expression propre de l'individu et à un retour éventuellement inattendu.

L'enquête par entretiens comme mode de recueil d'informations serait insuffisante pour notre recherche sans une observation participante. L'observation participante sera un temps d'apprentissage dans une unité de soins au cours duquel nous serons immergés dans le quotidien des acteurs pour comprendre de l'intérieur leur vécu et ressenti. Écouter ce que les gens disent sans observer ce qu'ils vivent fait comprendre ce que les gens pensent de ce qu'ils vivent sans les voir vivre. Et observer ce qu'ils vivent sans les interroger fait voir ce qu'ils vivent sans comprendre ce qu'ils ressentent ni ce que cela signifie pour eux. Autrement dit, les entretiens aideront à mieux orienter les observations et ces dernières confirmeront le contenu des entretiens. L'observation participante est à l'entretien ce que la visibilité est à l'audibilité.

La combinaison des entretiens et des observations participantes fera de ce temps d'étude et de recherche, un temps de rencontre, d'échange, de reconnaissance de la personne, de ce qu'elle vit et surtout de ce qu'elle est en dépit de ce qu'elle est devenue. En situation de fin de vie, cette démarche se révèle réconfortante et efficace.

---

[310] Mucchielli A., *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 2004.
[311] Kaufmann J.-C., *op. cit.,* p. 19.
[312] Rul B., Carnevale F., *op. cit.,* p. 245.

Grâce à la présence et à l'écoute attentive qu'elle requiert de la part du chercheur, elle peut interrompre de façon transitoire l'isolement parfois ressenti d'une part, et permettre de comprendre ce qui se cache derrière ce qui se dit et le pourquoi de tout cela, d'autre part[313].

Si les entretiens et les observations visent à comprendre le vécu et à faire émerger le sens, notre étude ne pourra pas faire l'économie de l'herméneutique en tant que méthode et philosophie de la compréhension du vécu[314]. Cette méthode se fonde sur le fait que les humains font leur propre interprétation de ce qui leur arrive, et que les actions et les comportements humains ne peuvent pas être étudiés d'après le seul déterminisme scientifique. L'herméneutique « cherche à développer les explications et compréhensions, essentiellement basées sur les préoccupations et la recherche de sens »[315]. Elle sera importance dans le recueil des informations et dans leur traitement.

## 5. Questions fondamentales

Pendant le temps de stage, les questions qui orienteront les observations et entretiens sont les suivantes :

- L'impossibilité de guérir et l'approche de la mort peuvent-elles être vécues comme une expérience d'« écroulement » et du « plus bas » où patients et entourage se sentent réduits dans leur capacité d'être et de faire, y compris dans leur visée du bien ?
- Que vivent réellement les patients, les proches et les soignants confrontés à l'irréversibilité de la fin de vie. Il s'agira de donner la parole aux patients en fin de vie, aux proches et aux soignants afin qu'ils mettent des mots sur leur vécu.
- En quoi les soins palliatifs peuvent-ils être pensés et vécus comme un « environnement capacitant », un lieu d'un possible « relèvement » et d'une re-construction de sens à partir duquel peut émerger une « nouvelle vie » pour celui qui va mourir, pour ses proches, y compris pour les soignants ?
- Que signifie pour les professionnels « accompagner » le processus de vie alors que la fin de vie s'envisage peu à peu ?
- En quoi le patient en fin de vie et ses proches se sentent-ils relevés ?
- En quoi et comment les soignants s'expérimentent-ils en tant que co-acteurs de ce relèvement ?
- Enfin, si les patients et leur entourage se sentent reconstruits et relevés grâce aux soins et à l'accompagnement, quelles sont alors, en termes de moyens,

[313] Rul B., Carnevale F., *op. cit.,* p. 246.
[314] Gadamer H.-G., *Vérité et méthode : les grandes lignes d'une herméneutique philosophique*, Paris, Seuil, 1976.
[315] Rul B., Carnevale F., *op. cit.,* p. 245.

les ressources mobilisables et immédiatement activables permettant de « revivre » et de faire l'expérience du « bien-être » dans une situation clinique pouvant être paradoxalement vécue comme désespérée et sans issue ?

Ces questions ne sont pas à lire ni à poser les unes après les autres. Il s'agit ici d'un guide pour faire parler les patients, les proches et les soignants sur le thème. La visée est de susciter davantage une dynamique de conversation autour du sujet qu'une simple réponse aux questions.

L'enjeu transversal de cette recherche est à situer dans une approche interdisciplinaire et « apologétique » qui vise à articuler les données de la foi aux réalités vécues dans un contexte de sécularisation.

# Table des matières

**Préface** 7

## Partie 1
## Accompagnement spirituel et institutions

**L'aumônier, un soignant parmi d'autres ?**
*Intégration de l'appartenance religieuse et de la spiritualité dans le cadre thérapeutique*
Pierre-Yves Brandt 11

1. Du religieux vers le spirituel 11
2. Transformations du statut de l'aumônier 12
3. Intégration de l'appartenance religieuse et de la spiritualité dans les modèles de soins 14
   *3.1. Le cadre thérapeutique 15*
4. Examen de trois modèles 16
   *4.1. L'institution hospitalière religieuse 16*
   *4.2. Le dispositif où chaque soignant est formé à l'accompagnement spirituel 17*
   *4.3. L'institution laïque qui réserve l'accompagnement spirituel aux aumôniers 18*
5. Quand l'aumônier est un soignant parmi d'autres 18
6. L'aumônier, un intervenant spécifique 20

**L'accompagnement, la spiritualité et le bien-être**
Guy Jobin 23

Introduction 23

1. Quelques questions 25
2. Une hypothèse 26
3. Le bien-être dans la spiritualité et la culture 30

Conclusion 34

**La spécificité de l'accompagnement spirituel dans le monde des soins**
Nicolas Pujol 35

1. Quel socle moral pour professionnaliser le champ du spirituel ? 36
2. La spiritualité dans les établissements de santé : entre reconnaissance et responsabilité 39

Conclusion 42

## Partie 2
## Spiritualité et identité

**Expérience spirituelle et quête de l'identité**
Jean-Marc Charron 45

Introduction 45

1. De la spiritualité 46
2. Le cas de François d'Assise 48
3. Spiritualité, identité et psychologie 51

Conclusion 53

**Psychisme et spiritualité : là où se noue la condition humaine**
Raymond Lemieux 55

Introduction 55

1. Affect et désir : les ingrédients de l'humain 55
   *1.1. Le psychisme comme affect 56*
   *1.2. Le psychisme comme dynamique d'existence 58*
   *1.3. Le psychisme et la question du sens 61*
2. Le Spirituel 63
   *2.1. Le spirituel : une dynamique du désir 63*
   *2.2. Tendre vers l'altérité 65*
   *2.3. La vérité, enjeu et paradoxe pratique du désir 66*

En conséquence… 68

# Partie 3
# Soins spirituels : fondements et compétences

**L'intervention religiologique en soins spirituels**
Danièle Bourque 73

Introduction 73

1. D'où parlons-nous ? 75

2. Principes de l'intervention religiologique en soins spirituels 77

3. Posture clinique 78

4. La religiologie et les soins spirituels 79

5. La fabrique du religieux 80

Conclusion 81

**Être accompagnant spirituel au CHUV : quelles compétences pour aujourd'hui ?**
*Étude exploratoire sur les compétences des accompagnants spirituels du CHUV*
Nicoleta Sacagiu 83

Introduction 83

1. Objectifs 87
*1.1. Méthodologie 87*

2. Résultats 89
*2.1. Avoir accès au terrain pour explorer ce terrain : Aumônerie du CHUV – un contexte particulier 89*
*2.2. Les facteurs qui peuvent ou non influencer la mise en œuvre des compétences 91*
*2.3. Classification des compétences 94*
*2.4. Catégorisation des compétences très importantes/très utiles 96*
*2.5. Compétences à développer/nouvelles compétences 96*
*2.6. « Aumônier » ou « accompagnant spirituel » ? 97*
*2.7. Professionnalisation du métier d'aumônier 97*

3. Discussions 98
*3.1. Méthodologie 98*
*3.2. Résultats 99*

*3.3. Piste de recherche* *103*

Conclusion 104

## Partie 4
## La spiritualité en clinique

**Le désir de mort chez les résidents en institutions de long séjour**
Anne-Véronique Dürst, Etienne Rochat, Claudia Mazzocato, Brenda Spencer, Armin von Gunten, Christophe Büla, Thomas Münzer, Pierluigi Quadri, Alessandro Levorato, Stéfanie Monod 109

Introduction 109

1. Contexte 111
   *1.1. Que savons-nous du désir de mort chez les personnes âgées ?* *111*
2. Méthodologie 113
   *2.1. Un programme de recherche adapté à la population âgée* *113*
   *2.2. Étude 1 : Méthodologie* *113*
   *2.3. Étude 1 : Résultats* *114*
   *2.4. Étude 1 : Discussion* *115*
   *2.5. Étude 2 : Méthodologie* *115*
   *2.6. Étude 2 : Résultats et discussion* *118*
3. Conclusion 119
   *Nos aînés éprouvent-ils un désir de mort spécifique ?* *119*

**Directives anticipées et difficulté à les rédiger**
*Question éthique, psychique et/ou spirituelle ?*
Dominique Jacquemin 121

1. Un sommaire état des lieux 121
2. Une question d'actualité en France 123
3. Derrière les directives anticipées, quelle conception de l'éthique et de l'humain ? 124
4. Retour à la notion de directive anticipée « avec » Jean-Marc Ferry 126
5. Les directives anticipées comme lieu spirituel 127
6. Signification et élaboration des directives anticipées : quelles améliorations des pratiques ? 129
   *6.1. Quel statut pour les directives anticipées ?* *129*

*6.2. Vers quelles modalités de mise en œuvre ? 130*

En conclusion 131

**Quand la dimension spirituelle de la souffrance ouvre l'espace de l'écoute du psychologique**

Danièle Leboul 133

1. Le contexte de la réalité tangible de la mort : finitude et régression 134
2. La médiation : pour que la parole ait une destination 134
3. L'ouverture de l'écoute : écoute du drame vécu 135
4. Le positionnement de l'écoutant : nommer la souffrance spirituelle 136

**La compassion au cours du soin : énigme spirituelle d'une rencontre ?**

Jean-François Richard 141

Introduction 141

1. Un événement qui surgit au cœur de la relation 141
2. La relation de soin bouleversée par une rencontre : la compassion 143
3. Violence de la rencontre : l'émotion 144
4. Rareté de la compassion 145
5. La compassion : vers quel agir ? 146
6. Le baiser au lépreux 147

**Les soins palliatifs, lieu clinique d'un possible « relèvement » en situation de fin de vie**

*Projet de recherche*

François Kabeya Lubanda 149

1. Compréhension du sujet 150
2. Problématique 152
3. Hypothèses 153
4. Méthodes 154
5. Questions fondamentales 156