

Écho Réseau



Oser la spiritualité

Penser la Spiritualité dans l'espace du soin

Le thème de la spiritualité comme dimension inhérente à tout accompagnement est porté de longue date par le mouvement des soins palliatifs. Il fait l'objet de publications croissantes et d'expérimentations de plus en plus nombreuses. Force est de constater, à la suite de nombreux travaux universitaires, qu'il n'en est pas moins un des plus complexe à aborder dans le modèle de santé actuel. Ce modèle reste en effet centré sur l'efficacité des soins (est-ce que mon action a un impact pour le patient et comment puis-je « l'évaluer »), l'Evidence Base Medicine ou médecine centrée sur les preuves (est-ce que « mon action » a fait la preuve de son efficacité sur le plus grand nombre et est-elle reproductible?) et la démarche qualité. La formation médico-soignante est quant à elle largement basée sur le diagnostic, l'identification de problèmes ou de données, et ce afin de pouvoir établir une conduite à tenir, « trouver des solutions, prendre en charge », et en tracer les résultats. Mais qu'en est-il de cette « dimension spirituelle » ? Pourquoi serait-elle si difficile à appréhender ? Est-ce parce que les contours se situent à la frontière de la religion et des croyances personnelles et que, pétris par le concept de laïcité, nous nous imposons une telle « neutralité dans l'espace du soin » que tout questionnement ne semble pas autorisé ? Est-ce parce qu'elle renvoie à la question du sens, à ces grandes questions existentielles auxquelles personne n'a de réponse, questions philosophiques et métaphysiques trop complexes ? Est-ce une dimension touchant à ce point à la singularité de l'autre, que cela semble trop intime pour que nous puissions la questionner ? Ou ne nous faudrait-il pas apprendre à nous décaler ? À oser entrer dans un autre schéma de pensées et d'actions ?

En effet, la dimension spirituelle ne peut être réduite à « un problème » ou « une souffrance ». Elle serait, comme l'exprime Dominique Jacquemin, « un mouvement d'existence du sujet ». Ce mouvement s'articulerait selon lui autour de quatre pôles : physique, psychique, éthique (au sens des valeurs qui me fondent) et religieux (au sens de transcendant, du rapport au plus vaste que moi). L'accompagnement spirituel consisterait en cette posture qui « ratifie la parole de l'autre dans toutes ces dimensions afin qu'il puisse se restaurer dans le sens et la signification de son existence ». Accompagner la dimension spirituelle supposerait alors de sortir de notre schéma : « Problème/ Solution ou Donnée/Action/Résultat ». Il s'agirait d'oser questionner l'autre pour lui-même, sans attendre de réponse en retour, ne pas chercher à comprendre ni résoudre, voir plus vaste que ce qu'il n'y paraît, accueillir la parole et se taire.

Le questionnement spirituel me traverse autant qu'il traverse l'autre. Lors de l'accompagnement du corps malade, de la psyché vulnérable et de la dimension sociale affectée par la maladie, je peux faire face à l'autre en restant « à ma place de professionnel », me reposant sur mes savoirs, mettant de la « distance » pour me protéger de la souffrance. Mais accompagner la dimension spirituelle peut-il se faire selon ce mode de relation ? L'autre me questionne en retour, dans ce lien à moi-même, à ma propre recherche de sens. Entrer dans cette réciprocité de la relation supposerait alors d'être à l'écoute de moi-même et de mes propres questionnements, d'accepter la souffrance comme faisant partie de la Vie, de reconnaître parfois mon impuissance à la soulager et d'accueillir ma propre vulnérabilité. Au-delà de nos savoirs, il y a des endroits sans « branches auxquelles nous rattraper », ni de filet pour nous retenir : oser être avec cela.

L'accompagnement de la dimension spirituelle, vu en tant que « décalage » de notre manière de penser le soin et de nous penser dans le soin, pourrait-il être un éclairage possible au regard des questions qui nous convoquent : entre d'une part l'absence de sens trouvé dans le soin chez les professionnels, avec pour corollaire la crise des vocations, et d'autre part la perte du sens de la vie au point d'en demander la fin chez les personnes malades.

Véronique Barbarot
Médecin, Institut de Cancérologie de l'Ouest, Nantes

« J'ai trouvé l'âme
cheminant sur mon sentier,
car l'âme chemine sur tous
les sentiers »

KHALIL GIBRAN

« Là où le non-sens abonde,
le sens surabonde »

AUTEUR INCONNU

Comité de rédaction

Aurélia DARMANIN,
Assistante administrative
COMPAS

Enora DELAMARRE,
Infirmière, Maison d'Accueil
Spécialisée DIAPASON

Béatrice FOREST
Psychologue libérale

Joséphine HASY
Aide-soignante

Pauline HERBLOT
Psychologue clinicienne
COMPAS

Isabelle LAFONT
Infirmière
COMPAS

Sophie RIVIERE DE PRECOURT
Psychologue
Hôpital Privé du Confluent

Ronan ROCHER
Documentaliste
COMPAS

Leslie RUEL
Psychologue
Hôpital Privé du Confluent

Coraline VIGNERAS
Médecin Coordinateur
COMPAS



RÉFLEXION

Besoins spirituels des proches

Pour le travail de mémoire de D.I.U. de soins palliatifs et accompagnement, je me suis intéressée aux besoins spirituels rencontrés dans les situations palliatives avancées, et en particulier ceux des proches accompagnant des personnes malades.

Les axes médicaux, psychologiques et sociaux décrits dans la loi du 4 mars 2002 sont plus facilement abordés en situations palliatives avancées, alors que celui de la spiritualité n'est pas toujours évident, en tout cas de la part de professionnels de santé non formés spécifiquement au domaine des soins palliatifs. Par manque de temps, de connaissances sur le sujet, par gêne ou par assimilation inappropriée à la religion, ou tout simplement par oubli. Et pourtant, aborder le sujet dans l'approche globale d'une personne qui se prépare, en conscience ou pas, à mourir, paraît nécessaire.

La notion de besoin spirituel des personnes malades est apparue dans les années 1950, autour de réflexions menées par les équipes soignantes. Initialement, cette notion a surtout porté sur la transmission des demandes aux différents ministres du culte, qui incombaient régulièrement aux soignants. C'est en 1969 que Virginia Henderson utilise l'expression de « besoin spirituel » dans ses « principes fondamentaux des soins infirmiers » et propose la définition suivante : « pratiquer sa religion ou agir selon sa conception du bien et du mal » définissant alors le besoin spirituel par deux dimensions : la « dimension religieuse et la dimension éthique de l'existence de l'homme »¹. A la fin des années 1980 apparaît la notion de besoins spirituels universels du malade. L'hôpital devenant le lieu privilégié pour mourir, le personnel soignant doit faire évoluer le sens du soin des patients vers une approche globale, formalisée par l'OMS en 1990. Au même moment, Cicely Saunders décrit que l'incapacité à nourrir ce besoin spirituel peut engendrer une vraie souffrance spirituelle².

Aujourd'hui, en Occident, la spiritualité se distingue du religieux et recouvre le champ de l'expérience de la vie et de l'esprit ; Paul Ricoeur explique comment devant la mort la dimension spirituelle se traduit en questionnement fondamental sur le sens de la vie³.

Au travers d'une étude qualitative menée auprès de proches de patients en phase avancée ou en fin de vie, ont émergé plusieurs besoins spirituels, parfois aux frontières de la psychologie :

- le besoin d'appartenance, en faisant venir tous les membres d'une famille, jusqu'au dernier des petits enfants, auprès d'une personne hospitalisée en phase avancée d'un cancer,
- la quête de sens d'une vie dans laquelle la communication n'était plus possible et le respect de la dignité humaine dans un contexte de perte totale d'autonomie suite à une dégénérescence fronto-temporale,
- le besoin d'exprimer sa gratitude à son parent en étant présent pendant le parcours médical et dans l'accompagnement final,
- le besoin de sécurité, sous entendue l'hospitalisation, pour son proche isolé à domicile,
- le besoin de relation avec les soignants et de transcendance au travers de la musique, de la nature et du culte bouddhiste.

Parmi les freins à l'expression de ces besoins spirituels, 4 ont été identifiés dans cette étude :

- le manque de connaissance sur le projet thérapeutique. En effet, l'absence d'information claire sur le stade de fin de vie avait empêché une fille de se projeter sur l'aspect spirituel de l'accompagnement de sa mère,
- le manque de disponibilité des soignants. Pour entendre le besoin spirituel, « l'attention est la qualité indispensable de l'accompagnateur spirituel »⁴,
- la « technicité » des termes médicaux employés,
- enfin ses propres difficultés personnelles. Le fils d'une personne âgée en fin de vie était lui-même atteint d'une maladie incurable et l'accompagnement de sa maman lui renvoyait des questionnements autour de sa propre espérance de vie.

La littérature mentionne d'autres entraves à l'expression des besoins spirituels : l'évolution rapide de la maladie, le manque de for-

mation des soignants sur le sujet, le manque de supports ou d'échelles qui permettraient d'ouvrir le dialogue plus facilement, des familles vécues comme « encombrantes ». Comme le décrit Dominique Jacquemin, aumônier et enseignant chercheur en centre d'éthique médicale, « bon nombre de comportements familiaux relèvent davantage d'un comportement de défense, d'un effort de mise en ordre rassurante, alors que nous n'y percevons qu'un envahissement, une incompréhension de la situation du patient, parfois même une seule agressivité », voire « une crainte consécutive à une vision uniquement judiciaire de l'entourage »⁵. Enfin les problèmes organisationnels tels que l'absence de lieu d'accueil des familles, les horaires restrictifs d'accès, l'organisation des soins, peuvent mettre à mal le lien nécessaire à l'expression de besoins aussi intimes.

Pour conclure, la souffrance spirituelle n'est pas seulement un aspect de la souffrance globale, mais il s'agit au contraire d'une question centrale touchant à la nature même de l'accompagnement d'une personne en situation palliative, particulièrement à l'approche de sa fin de vie.

S. Rinpoche, maître tibétain, avait cette réflexion : « chacun d'entre nous n'a-t-il pas le droit, en fin de vie, de voir traiter avec respect non seulement son corps, mais aussi son âme ? Et n'est-ce pas là le plus important ? L'un des droits essentiels de toute société civilisée ne devrait-il pas être, pour chaque citoyen sans exception, de mourir accompagné des meilleurs soins spirituels ? Pouvons-nous réellement nous appeler une « civilisation » tant que ce droit n'est pas devenu une norme admise ? Que signifie, en vérité une technologie qui permet d'envoyer l'homme sur la lune, si nous ne savons pas comment aider nos semblables à mourir dans l'espérance et la dignité ? ».

Agnès LARRAYADIEU
Médecin

Réflexion issue de son propre travail de mémoire de D.U. de soins palliatifs et d'accompagnement.

1 - Matray B. Besoins spirituels et accompagnement. Laennec 1995 ; 2 : 18-20.

2 - Cicely Saunders, *Spiritual pain*, journal of palliative care, 4(3), 1988.

3 - Paul Ricoeur, *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Le Seuil, 2007, p.45.

4 - B. Belanger et al. Reconnaître et accompagner l'expérience spirituelle en fin de vie. Les cahiers francophones de soins palliatifs. Volume 14, numéro 1, p. 47 - 5.

5 - Jacquemin D. Prendre soin des familles : une question éthique ? *Ethica Clinica* 2005 ; 37 : 4 - 10.

TÉMOIGNAGE

Une expérience de la spiritualité

La spiritualité apparaît dans la définition de la SFAP¹ comme faisant partie de l'accompagnement du patient. Cependant, celle-ci reste souvent compliquée à appréhender par les patients et les soignants, un concept difficile à définir, comme un sujet aux contours flous.

Guy JOBIN, auteur du livre « Des religions à la spiritualité », propose de différencier la spiritualité de la Foi : la première est un chemin intérieur, tourné vers soi tandis que la Foi serait le chemin de chacun au sein d'un groupe vers une entité. Cette notion m'a aidé dans la possibilité d'aborder la spiritualité auprès des patients. Mes expériences, mes lectures sur le sujet mais aussi parfois mon sentiment d'impuissance face à certaines situations de souffrance, m'ont fait prendre conscience de l'importance de cette dimension dans le prendre soin.

Quand une annonce de soins palliatifs est faite ou quand une décision d'arrêt de traitement est prononcée, beaucoup de patients « collent » le mot « mort » d'emblée, comme une réalité devenue alors visible : « autant mourir », « à quoi bon ? » disent certains, ou encore « je ne veux pas être un poids pour

mes enfants ». Des mots souvent exprimés au détour d'une conversation ou d'un soin. C'est alors que je peux saisir l'occasion de poursuivre l'échange en questionnant par exemple : « vous avez vécu des épreuves dans votre vie... Qu'est-ce qui vous a aidé ? ». Bien souvent, c'est la famille mais ce peut-être le plaisir de jardiner ou des voyages. Une patiente m'explique qu'elle est bien plus heureuse maintenant qu'avant la maladie. Celle-ci a modifié sa relation avec son frère : « avec mon frère, on ne s'embrassait jamais ». Une autre patiente évoque l'attention qui lui est portée par ses petits-enfants. Je lui suggère alors : « pourquoi ne pas vous nourrir de cette affection ? ». J'observe aussi que les personnes qui ont la Foi expriment une sérénité qui les soutient, trouvant du sens à leur fin de vie.

Nombre de patients vont chercher du soutien dans des pratiques de soins non médicamenteuses pour soulager leurs douleurs, leurs angoisses, leurs peurs face à la fin de vie et à la mort. Ce sont des outils utiles mais qui ne font pas l'économie de « prendre le temps de s'arrêter sur soi » pour tenter de trouver du sens à ces souffrances qu'en-

gendre la maladie grave. La fin de vie oblige à « se poser » alors que toute la vie nous a fait courir. Cela peut créer un vide abyssal, dénué de sens.

La spiritualité est pour moi une expérience humaine, un désir partagé de rencontrer l'autre. Pour que cette rencontre se fasse, il faut être disponible et ne pas craindre de se laisser toucher : partir de son humanité et pas que de sa « blouse blanche ». C'est un équilibre à trouver dans sa propre quête de sens à sa vie personnelle comme professionnelle, avec les ressources qui nous sont propres. Notre savoir être de soignant conditionne cette ouverture d'un espace spirituel et c'est à la portée de tous. Mon envie de soutenir la vie aide le malade à trouver de l'énergie vitale et des espaces de sens.

La spiritualité est un cheminement vivant, toujours en mouvement, évoluant au cours de notre histoire de vie. Alors pourquoi attendre la fin de la vie pour en parler et pour s'y ressourcer ?

Nathalie PERRAUDEAU
Aide-soignante à l'Institut de Cancérologie
de l'Ouest Nantes

1 - Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

COIN CULTURE

The Son

Film de Florian Zeller (2022)

À dix-sept ans, Nicholas semble en pleine dérive, il n'est plus cet enfant lumineux qui souriait tout le temps. Que lui arrive-t-il ? Dépassée par la situation, sa mère accepte qu'il aille vivre chez son père, Peter. Remarié depuis peu et père d'un nouveau-né, il va tenter de dépasser l'incompréhension, la colère et l'impuissance dans l'espoir de retrouver son fils.



EXTRAIT

Lettre n° 4 – Mon père s'enferme en lui-même

Cher père Anselm,

La semaine prochaine, mon père fêtera son anniversaire. Il atteint l'âge honorable de quatre-vingt-deux ans. Mais, à cette étape de sa vie, il ne peut rien éprouver de la joie de son anniversaire. Il doit littéralement lutter pour survivre. Physiquement, il semble bien aller. Seule la marche lui fait difficulté. Sinon, il dispose d'une assez bonne santé et sa capacité de compréhension est encore excellente. À cet égard, tout va bien. Mais ce qui pose problème est sa conscience et, à ce niveau il est en lutte avec lui-même.

Il apparaît que la souffrance psychologique de mon père se soit aggravée dans les derniers mois. Par moments, il déraile. Alors en pleine nuit, il appelle ma sœur cadette qui loge à proximité. Il perd patience et n'ose plus rester seul. De temps en temps, il est si oppressé qu'il peut même en éprouver une douleur physique et, de ce fait, il ne peut ni s'asseoir ni rester couché, détendu.

Mon frère et mes sœurs croient que cette difficulté bien avant tout du fait qu'il doit se résigner à survivre sans sa femme, notre mère. Elle est décédée il y a quinze mois à l'âge de soixante-treize ans, après une vie de peines et de souffrances. [...]

Je désire l'aider, et mon frère et mes sœurs viennent également souvent le voir, mais nous n'arrivons pas à être vraiment proches de lui. Nous avons l'impression que nous ne pouvons pas le rejoindre dans sa solitude. Il est comme prisonnier de lui-même et ne peut plus retrouver la clé qui nous ouvrirait la porte de son cœur – selon l'expression de ma femme. Je ne puis mieux dire. Mon père est emmuré en lui-même. Et je ne suis pas plus capable que lui de trouver cette clé et donc d'accéder à lui. Cela me donne un sentiment d'impuissance. La seule possibilité qui me reste, c'est de continuer à lui dire que je l'aime, de l'appeler au téléphone assez souvent, de l'encourager et de passer prendre une tasse de café avec lui.

Extrait de *L'année où mon père est mort*
de Léo FIJEAN et Anselm Grün – 2012

ACTUALITÉS COMPAS

L'Aide-soignant et la fin de vie

« Comment maintenir la dignité jusqu'au terme de la vie et accompagner les proches ? »

Programme proposé par :



Dominique Le PESTIPON

Objectifs

- **Actualiser** ses connaissances sur le concept de « Fin de vie »
- **Savoir reconnaître** les attentes, les demandes et les droits de la personne en fin de vie
- **Donner du sens** à son positionnement professionnel dans la démarche d'accompagnement en Institution et à domicile
- **Dispenser** des soins avec humanité et empathie

Avec le soutien de :



BIBLIOGRAPHIE

C'est par les failles que passe la lumière - Accompagnement et spiritualité laïque

BLANC, Cathy

Domens, 2020, 206 p.

Le spirituel à la rencontre du soin [numéro thématique]

Jusqu'à la mort accompagner la vie,

Presses Universitaires de

Grenoble, 12/2020, n°143

Soigner sa spiritualité de soignant

NADEAU, Gilles

Cahiers francophones de soins

palliatifs,

Maison Michel-Sarrazin, 2022,

Vol.22 n°1, p.15-25

Interventions psychologiques centrées sur la spiritualité : revue de la question

BERNARD, Mathieu ; et al.

Psycho-oncologie, Lavoisier,

09/2017,

Vol.11 n°3, p.189-198

La spiritualité : perspective de patients atteints d'un cancer hématologique nouvellement diagnostiqués et de leurs proches. Une étude qualitative exploratoire

TONIOLO, Jean ; et al.

Recherche en soins infirmiers,

03/2022, n°148, p.8-21

Soins et spiritualité [dossier thématique]

Soins, Elsevier Masson, 05/2022,

n°865, p.23-61

Souffrance spirituelle et soins palliatifs

WOILLE, Clémentine

In *Manuel des soins palliatifs ;*

définition et enjeux, pratiques

de soins et accompagnement,

psychologie et éthique Le Berre,

Rozenn [sous la dir.], Dunod, 2020,

p.554-562

Spiritualité et fin de vie

PUJOL, Nicolas

In *Fins de vie, éthique et société*

/Hirsch, Emmanuel [sous la dir.],

Erès, 2016, p.598-606

L'infirmier face à la détresse spirituelle du patient ; outils pour un accompagnement réussi

NOTO-MIGLIORINO, Roch-

Etienne

Elsevier Masson, 2014, 102 p.