

Université Paris Descartes

Ecole doctorale Sciences juridiques, politiques, économiques et de gestion – ED 262

Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale EA 4569

Université Laval

Faculté de théologie et de sciences religieuses

Chaire Religion, Spiritualité et Santé

SPIRITUALITE ET CANCEROLOGIE

Enjeux éthiques et épistémologiques d'une intégration

THESE DE DOCTORAT

Présentée devant l'UNIVERSITE PARIS DESCARTES - PARIS V

Par Nicolas PUJOL

Pour l'obtention du grade de
Docteur Sciences de la Vie et de la Santé
Discipline **Ethique médicale**

Membres du Jury

Directeur	Pr. Sadek BELOUCIF, Université Paris 13
Directeur	Pr. Guy JOBIN, Université Laval
Rapporteur	Pr. Dominique JACQUEMIN, Université catholique de Louvain
Rapporteur	Pr. Laurent ZELEK, Université Paris 13
Examineur	Pr. Pierre BOITTE, Université catholique de Lille
Examineur	Pr. André COUTURE, Université Laval
Examineur	Pr. Christian HERVE, Université Paris 5
Examineur	Pr. Christian PUECH, Université Paris 3
Membre invité	M. Jean-Philippe COBBAUT, Université Catholique de Lille
Membre invité	Pr. Donatien MALLET, Faculté de médecine de Tours

RESUME

Une question nouvelle anime aujourd'hui la littérature médicale : faut-il prendre soin de la dimension spirituelle des patients atteints de maladies graves ? Alors que de nombreux chercheurs font consensus en faveur de l'intégration de la spiritualité dans le soin et que des modèles d'intervention spécifiques sont développés dans différents hôpitaux, d'importantes réserves éthiques et épistémologiques doivent être formulées. Cette thèse de doctorat en éthique médicale et en sciences des religions procède de manière critique à l'analyse de ce phénomène tel qu'il prend forme plus particulièrement en cancérologie depuis une vingtaine d'années. Nous avons mis en évidence que l'avis des patients n'était jamais pris en compte pour justifier la nécessité de prendre soin de la spiritualité ; or, nous pensons que leur implication est indispensable pour délimiter les missions du soin. Cela nous a amené à la question de recherche suivante : pour quelles raisons les patients atteints de cancer au pronostic péjoratif souhaiteraient-ils que l'hôpital public français s'ouvre à la question spirituelle ? Pour y répondre, nous avons interrogé vingt patients aux prises avec un cancer au pronostic péjoratif, suivis dans des hôpitaux publics français, par le biais d'entretiens semi-directifs. Les résultats montrent qu'ils n'attendent pas de l'hôpital un soin en matière de spiritualité. Par contre, ils expriment le besoin d'être reconnus comme des êtres à part entière et non, uniquement, comme des patients. Ces données nous invitent ainsi à penser l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital davantage sur le registre de la reconnaissance que sur celui du soin.

Mots-Clés : Spiritualité, Cancer, Ethique médicale, Religion, Soins

ABSTRACT

A new question has arisen in the medical literature recently: must spirituality be included as a specific dimension in the care system? If several scholars arrive at a consensus in favour of this integration, considerable ethical and epistemological worries have to be expressed. This thesis in medical ethics and religious studies critically analyses this phenomenon, more specifically in the context of oncology. Our main concern is to discuss the different arguments given in medical literature justifying the necessity to develop spiritual care. In doing so, we discovered that the patients' point of view is never taken into account, posing the question: for which reasons patients with advanced cancer would (or would not) expect spiritual care from the hospital? In response, we interviewed 20 patients undergoing treatment in a French hospital, using a semi directive methodology. Results show that patients do not expect spiritual care from the hospital but wish to be recognised as human beings and not only as "patients". Data invites us to consider the integration of spirituality in the hospital through an ethic of recognition as opposed to an ethic of care.

Title : Spirituality and Cancer : Ethical and Epistemological Issues of an Integration

Key Words : Spirituality, Cancer, Medical Ethics, Religion, Care.

TABLE DES MATIERES

RESUME	III
ABSTRACT	V
TABLE DES MATIERES	VII
Liste des Tableaux	XV
Liste des Figures	XVII
EPIGRAPHES	XIX
REMERCIEMENTS	XXI
AVANT-PROPOS	XXIII
 INTRODUCTION	 1
 CHAPITRE 1 : CONTEXTE	 9
1 Spiritualité et cancérologie : les enjeux de la recherche	9
1.1 Comment définir la spiritualité ?	10
1.1.1 Spiritualité et Quête de sens	13
1.1.2 Spiritualité et Transcendance	14
1.1.3 Spiritualité et Valeurs, Dignité et Dimension relationnelle	15
1.2 Quels sont les besoins spirituels des patients aux prises avec un cancer ?	17
1.3 Est-ce que la spiritualité influence la santé des patients atteints de cancer ?	19
1.4 Quelles modalités d'accompagnement de la spiritualité ?	26
1.4.1 La présence	26
1.4.2 L'approche narrative	28
1.4.3 La psychothérapie	30
1.4.4 L'anamnèse spirituelle	31
1.4.5 Les pratiques alternatives et complémentaires	32
2 Comment la spiritualité a-t-elle pu devenir une préoccupation médicale ?	34
2.1 La bioéthique	35
2.2 Les soins palliatifs	39
2.3 Le modèle biopsychosocial	41
3 La spiritualité, ou « ce qui reste de la religion » après la sécularisation	45
3.1 La sécularisation en quelques mots	46
3.2 Le désenchantement du monde	47
3.3 Le Religieux après la religion	49
3.4 Les nouvelles formes religieuses	51
3.4.1 Le marché du religieux	51
3.4.2 Derrière la multitude des quêtes individuelles : un même schéma	53
3.4.3 La vie spirituelle aujourd'hui : entre Créativité, Connaissance et Bien-être	53
4 L'originalité du champ « spiritualité et santé » : une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital	56
4.1 Spiritualité et santé : un langage propre à la cancérologie	57
4.2 Un processus d'appropriation	60
4.3 Les critères de l'appropriation médicale du religieux dans l'hôpital	62
4.4 Un changement de paradigme dans les rapports entre médecine et religion	64

4.5	Exemple d'une tension provoquée par le remodelage des rapports entre médecine et spiritualité.....	65
CHAPITRE 2 : PROBLEMATIQUE.....		69
1	Arguments en faveur de l'intégration de la spiritualité dans le soin	70
1.1	Arguments qui appellent, de la part des soignants, une posture d'écoute	71
1.2	Arguments qui appellent une intervention proprement dite	71
1.2.1	De type suivi.....	71
1.2.2	De type intervention soignante.....	72
1.3	Un fond commun : une pensée biomédicale.....	72
2	Un modèle anthropologique normatif <i>a priori</i>	74
2.1	Comment expliquer l'influence de la spiritualité sur la santé ?.....	74
2.2	Pourquoi avoir recours à un modèle anthropologique corps-âme-esprit ?.....	75
2.3	Une incohérence dans l'argumentation éthique.....	76
3	Un paralogisme de « l'être » et du « devoir être » ?	78
3.1	Sur la difficulté de repérer ce saut paralogique	78
3.2	Exemples de sauts paralogiques dans la littérature médicale spécialisée en oncologie	79
3.3	Un paralogisme de l'« être » et du « devoir être » en oncologie	81
3.3.1	La règle humienne	82
3.3.2	Réflexion critique autour de trois mineures normatives cachées.....	83
4	Quel fondement normatif pour poser un acte de soin ?	86
4.1	Canguilhem : le normal et le pathologique	86
4.2	Engel : dans la lignée de Canguilhem.....	88
4.3	Cicely Saunders : <i>quid</i> de la subjectivité des sujets ?	90
5	Et si on avait oublié de demander aux patients ce qu'ils souhaitaient ?	91
5.1	Le recours à la subjectivité des patients : une condition d'application du soin spirituel.....	92
5.2	Les patients souhaitent-ils l'intégration de la spiritualité dans le soin : que disent les recherches ?.....	94
5.3	Pourquoi ces résultats ne permettent pas d'éviter le saut paralogique ?	95
5.3.1	Première raison	96
5.3.2	Seconde raison	97
5.4	Trois raisons qui expliquent pourquoi la subjectivité des patients est oubliée.....	99
5.4.1	La spiritualité, facteur de résistance à la toute-puissance biomédicale.....	99
5.4.2	Un désir des soignants	100
5.4.3	La spiritualité, un enjeu de pouvoir.....	100
6	Question de recherche	102
6.1	Pourquoi l'« early palliative care » comme lieu d'inscription de notre question de recherche ?	103
6.2	La question de recherche	106

CHAPITRE 3 : METHODOLOGIE	107
1 Introduction	107
2 La définition opératoire de la spiritualité : le recours à la théorie de Pargament.....	110
2.1 Un modèle original dans le champ « spiritualité et santé ».....	111
2.2 Distinction entre spiritualité et religion chez Pargament.....	112
2.3 Comment Pargament définit le sacré	114
2.3.1 Un processus de sanctification.....	114
2.3.2 Autour du noyau : un sacré sans Dieu.....	115
2.4 La spiritualité c'est le sacré, mais c'est aussi une recherche	116
2.4.1 La découverte du sacré.....	116
2.4.2 La conservation du sacré	117
2.4.3 La transformation du sacré.....	118
2.5 Quatre chemins pour vivre sa spiritualité	118
2.5.1 Savoir	118
2.5.2 Expérimenter.....	119
2.5.3 Être en relation.....	119
2.5.4 Pratiquer	120
3 La préparation de l'enquête.....	121
3.1 La définition de la population.....	121
3.1.1 L'âge des participants	121
3.1.2 Leur pathologie	121
3.1.3 Le temps écoulé entre le diagnostic et la passation de l'entretien.....	122
3.1.4 Synthèse des critères d'inclusion.....	123
3.1.5 Orientation spirituelle des participants.....	123
3.2 Le mode d'accès aux interviewés	123
4 Le plan d'entretien.....	124
4.1 Le guide d'entretien.....	125
4.1.1 Les préférences des patients en matière d'accompagnement spirituel dans et par l'hôpital.....	126
4.1.2 La démarche spirituelle des patients.....	127
4.1.3 La manière dont ils vivent un entretien sur la question spirituelle au sein de l'hôpital.....	128
4.2 Comment introduire le thème de l'entretien ?	128
4.3 Réalisation de trois entretiens-tests pour valider le guide d'entretien.....	131
4.4 Accord des instances éthiques	133
5 La réalisation des entretiens	134
5.1 L'environnement	134
5.2 Le cadre contractuel de la communication.....	135
6 L'analyse des données	136

CHAPITRE 4 : RESULTATS	141
1 Population d'étude et conditions de passation des entretiens	141
1.1 Données démographiques et médicales	141
1.2 Données relatives à la passation des entretiens	143
1.3 Données relatives à l'orientation spirituelle de la population d'étude	144
1.3.1 Françoise	144
1.3.2 Pascal	145
1.3.3 Ahmed	146
1.3.4 Benjamin	147
1.3.5 Simon	148
1.3.6 Christophe	149
1.3.7 Séraphin	150
1.3.8 Sophie	151
1.3.9 Wendy	152
1.3.10 Jeanne	153
1.3.11 Brice	154
1.3.12 Rémi	155
1.3.13 Rose	156
1.3.14 Guillaume	157
1.3.15 Laurent	158
1.3.16 Bernadette	159
1.3.17 Karine	160
1.3.18 Claire	161
1.3.19 Norbert	162
1.3.20 Paola	163
2 Pourquoi les participants ne souhaitent pas que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin ?	165
3 Pourquoi les participants souhaitent que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle ?	170
4 Les patients souhaitent-ils se confier à leur médecin à propos de leur spiritualité ?	175
4.1 Ils ne sont pas contre	175
4.2 Ils ne le souhaitent pas	176
5 Comment les participants ont-ils vécu l'entretien ?	178
5.1 Négativement ou plutôt négativement	178
5.2 Positivement ou plutôt positivement	179
6 Pertinence de la catégorie médicale de « spiritualité »	182
7 Pertinence de la définition opératoire	183

CHAPITRE 5 : DISCUSSION	185
1 Analyse critique de la catégorie de « spiritualité » telle qu'employée dans la littérature médicale au regard des données obtenues auprès des participants	185
1.1 La spiritualité : une catégorie pas toujours adaptée.....	186
1.2 De la nécessité de remettre en question la catégorie de « spiritualité ».....	188
1.3 De la difficulté de remettre en question la catégorie de « spiritualité »	189
2 Analyse critique de la catégorie de « sacré » chez Kenneth I. Pargament.....	192
2.1 Analyse critique de l'universalisation du sacré	194
2.2 Analyse critique du couple sacré/profane	196
2.3 Analyse critique de la substantialisation du sacré.....	198
2.4 La définition opératoire est-elle valide ?.....	202
3 Discussion de la méthodologie : conclusion.....	204
4 Introduction à la discussion des résultats	205
5 Se confier au médecin en matière de spiritualité : oui et non.....	207
5.1 Parler de spiritualité avec son médecin pour enrichir la relation de soin ?	207
5.2 Parler de spiritualité avec son médecin : et si ça nuisait aux soins ?	209
6 Peut-on parler de spiritualité à l'hôpital ?	211
6.1 On peut parler de spiritualité, mais pas n'importe comment.....	211
6.2 Parler de spiritualité et parler de sa spiritualité, c'est différent	212
6.2.1 Parler de spiritualité : c'est enrichissant	212
6.2.2 Parler de sa spiritualité : c'est toucher à l'essentiel.....	214
7 Que souhaitent les patients en matière de spiritualité? Introduction.....	216
8 L'hôpital ne doit pas faire de la spiritualité un « objet du soin »	217
8.1 La spiritualité n'est pas toujours une ressource en temps de maladie	217
8.1.1 Pourquoi la spiritualité n'est pas toujours une ressource ?	218
8.1.2 Un modèle anthropologique inadéquat	220
8.1.3 Pourquoi les patients n'ont pas recours à la spiritualité à tous moments du parcours de soin ?	221
8.1.4 Un intérêt au conditionnel.....	223
8.2 Soin spirituel : l'hôpital n'est pas le lieu	224
8.2.1 Le soin spirituel : trop cher pour l'hôpital ?.....	224
8.2.2 Hôpital et démarche spirituelle : une question d'incompatibilité.....	228
8.2.3 Nuance entre démarche spirituelle et ouverture à la spiritualité	229
8.2.4 Ce n'est pas la mission de l'hôpital.....	230
8.2.5 A-t-on besoin du concept de « spiritualité » ?.....	231
8.3 Spiritualité, laïcité et prosélytisme	233
8.3.1 Spiritualité et laïcité : entre ouverture et crispation.....	233
8.3.2 Peut-on ne pas influencer en matière de spiritualité ?	236
8.4 En résumé.....	239
9 Un soin spirituel, non, mais une ouverture à la spiritualité, oui.....	240
9.1 La maladie et l'hôpital soulèvent la question spirituelle.....	241
9.1.1 Faut-il avoir la foi pour guérir ?	241
9.1.2 Une autre façon de penser l'intégration de la spiritualité dans le soin	242
9.2 Où s'arrête la mission de l'hôpital en matière de spiritualité ?	243

9.2.1	L'hôpital : un lieu pour se cultiver ?.....	243
9.2.2	L'hôpital : un lieu pour progresser spirituellement ?.....	246
9.2.3	L'hôpital est-il responsable des patients en matière de spiritualité ?.....	247
9.3	L'hôpital devrait-il être autre chose qu'un lieu de soin ?.....	247
9.3.1	Intégrer la spiritualité pour oublier la maladie.....	248
9.3.2	Spiritualité : une question de reconnaissance ?.....	250
9.3.3	La spiritualité touche à l'identité.....	251
9.3.4	Le modèle biopsychosocial et spirituel ne répond pas à la demande des patients.....	252
9.3.5	A la base du mouvement des soins spirituels : une demande de reconnaissance ?	254
9.3.6	Reconnaissance de la spiritualité : ce n'est pas du soin.....	255
9.3.7	Reconnaissance de la spiritualité et présence à l'autre.....	257
CHAPITRE 6 : PERSPECTIVES THEORIQUES.....		262
1	Introduction	262
2	Vers une éthique de la reconnaissance ?	263
2.1	La lutte pour la reconnaissance : l'héritage d'Hegel	263
2.2	Amour, Droit et Solidarité : une approche systématique de la reconnaissance	265
2.2.1	Amour et Confiance en soi	265
2.2.2	Droit et Respect de soi.....	267
2.2.3	Solidarité et Estime de soi.....	268
2.3	Mépris et identité.....	269
2.3.1	Confiance en soi et Atteinte physique	269
2.3.2	Respect de soi et Atteinte juridique	270
2.3.3	Estime de soi et Atteinte à la dignité	270
2.4	Reconnaissance et autoréalisation.....	271
2.5	L'expérience du cancer et de l'hôpital conduisent à une demande de reconnaissance.....	272
2.5.1	Vivre avec le cancer : une atteinte à la confiance en soi	273
2.5.2	Vivre avec le cancer : une atteinte à l'estime de soi	274
2.6	Visibilité et invisibilité : sur l'épistémologie de la reconnaissance.....	275
2.7	L'éthique de la reconnaissance : un fondement normatif sans paralogisme naturaliste	277
2.8	Humanité et spiritualité : des concepts à ne pas confondre.....	278
3	Au-delà d'une éthique de la reconnaissance : une éthique de la responsabilité.....	281
3.1	Introduction	281
3.2	La souffrance comme éveil à la responsabilité pour autrui.....	284
3.3	Paul Ricœur et la confiance comme terreau du pacte de soin	285
3.4	La spiritualité, une question de reconnaissance et de responsabilité	287
CONCLUSION		290
BIBLIOGRAPHIE		298

ANNEXES	314
1 Annexe 1 : Guide d'entretien	314
2 Annexe 2 : Lettre d'information.....	318
3 Annexe 3 : Formulaire de consentement.....	320
4 Annexe 4 : Retranscription de l'entretien réalisé avec Sophie	323
5 Annexe 5 : Synthèse de l'entretien avec Madame S.	338
6 Annexe 6 : Synthèse de l'entretien réalisé avec Sophie	341
7 Annexe 7 : Les trois étapes de l'analyse thématique - Exemple avec l'objectif d'enquête : « <i>Préférences des patients en faveur de l'intégration de la spiritualité dans le soin</i> ».....	345
7.1 Étape 1 : Verbatim classés par ordre de passation des entretiens	345
7.2 Étape 2 : Élaboration des sous-thèmes.....	357
7.3 Étape 3 : Élaboration des thèmes	369

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Données démographiques et médicales des participants	142
Tableau 2 : Âge des participants.....	142
Tableau 3 : Mois écoulés entre la passation de l'entretien et le diagnostic de métastases ou d'une rechute.....	142
Tableau 4 : Durée des entretiens en minutes.....	143
Tableau 5 : Pourquoi les patients ne souhaitent pas que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin ?	169
Tableau 6 : Pourquoi les patients souhaitent que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle ?	174
Tableau 7 : Pourquoi les patients souhaitent ou non se confier à leur médecin vis-à-vis de leur spiritualité ?.....	177
Tableau 8 : Un entretien vécu négativement ou plutôt négativement	181
Tableau 9 : Un entretien vécu positivement ou plutôt positivement.....	181

LISTE DES FIGURES

Graphique 1 : Sexe des participants.....	143
Graphique 2 : Lieu de passation des entretiens.....	143
Graphique 3 : Pratique religieuse	164
Graphique 4 : Croyance en Dieu.....	164
Graphique 5 : Education religieuse	164
Graphique 6 : Pertinence de la définition opératoire	183
Figure 1 : Justification éthique circulaire de l'intégration de la spiritualité dans le soin	79
Figure 2 : Construction rhétorique de la nécessité d'un soin spirituel en cancérologie	81
Figure 3 : Règle Humienne.....	82
Figure 4 : Fondements éthique et technique du soin spirituel selon Sulmasy	92
Figure 5 : Renversement dans la façon de penser l'intégration de la spiritualité dans le soin	242
Figure 6 : Justification éthique de l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital	283

EPIGRAPHES

« C'est donc bien toujours en droit, sinon actuellement en fait,
parce qu'il y a des hommes qui se sentent malades qu'il y a une médecine,
et non parce qu'il y a des médecins que les hommes apprennent d'eux leurs maladies »

Georges CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*

« Il faut avoir la prétention d'être muni d'une pensée sécularisée
pour discourir sur des idées telles que la "sécularisation" et le "sacré" »

Michel CARRIER, *Penser le sacré*

« Comment dire à la fois "Qui suis-je ?" et "Me voici" ? »

Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*

REMERCIEMENTS

Au Professeur Sadek BELOUCIF

Pour le chemin parcouru depuis la fin de mon Master 2 et ta supervision bienveillante.
Pour tes mots d'encouragement et de soutien qui m'ont toujours réconfortés.
Pour la belle publication dans *Esprit* et celles à venir que tu me motives à écrire.

Au Professeur Guy JOBIN

D'avoir été le directeur de thèse idéal, accueillant, toujours à l'écoute, disponible, rigoureux.
Tout a commencé à Montpellier à la terrasse d'un café,
j'espère que le chemin sera encore très long.

Au Professeur Christian HERVE

Pour m'avoir encouragé à travailler sur une question encore assez marginale en France.
D'avoir cru en moi et de m'avoir offert autant d'opportunités de faire partager mon travail.
Pour votre accueil au sein du laboratoire d'éthique médicale et votre porte,
toujours ouverte.

Au Professeur André COUTURE

Pour m'avoir transmis tant de connaissances et de savoir-faire en sciences des religions,
j'ai énormément appris à vos côtés.
Je suis très heureux et honoré de vous compter parmi les membres du jury.

Au Professeur Dominique JACQUEMIN

Pour l'invitation à Bruxelles en avril dernier et votre accueil chaleureux.
Pour la rigueur et l'originalité que vous mettez au service d'une question de recherche
dont nous partageons l'intérêt.
Pour la belle source d'inspiration que vous représentez.

Au Professeur Laurent ZELEK

D'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse
et d'assurer la responsabilité de rapporteur.
Votre regard de médecin cancérologue m'est précieux.

Aux Professeurs Pierre BOITTE et Christian PUECH

D'avoir accepté de siéger dans mon jury de thèse et d'apporter votre regard sur ce travail.

A Jean-Philippe COBBAUT et Donatien MALLET

J'ai gardé un excellent souvenir de notre rencontre à Bruxelles,
vos remarques et conseils ont été précieux pour orienter mon travail.
Je suis très touché et honoré que vous ayez accepté mon invitation.

Au Docteur Florian SCOTTE

De m'avoir ouvert les portes de l'hôpital avec autant de générosité
et tant aidé pour faire avancer ma thèse.
Pour m'avoir fait partager un peu de ton intimité avec les patients,
ta façon d'être avec eux est tout à fait remarquable.

Au Docteur Elizabeth FABRE

J'ai eu énormément de plaisir à travailler à vos côtés.
Cette thèse n'aurait jamais pu aboutir sans votre aide,
je vous en suis sincèrement reconnaissant.

A toute l'équipe de l'HdJ de l'HEGP

Pour votre accueil pendant ces deux mois où j'étais présent dans le service.
Sans votre aide, rien n'aurait été possible.

A toute l'équipe du laboratoire d'éthique médicale de la rue des Saint-Pères

Madame Courteau, Jeanne, Aurélie, Olfa... merci pour le travail remarquable que vous faites au quotidien et pour votre bonne humeur qui a rythmé tous ces jours passés au laboratoire.

A ma sœur et mes parents

Pour avoir toujours cru en moi
et m'avoir poussé à toujours donner le meilleur de moi-même.

A Orla

Pour ton amour, ton soutien sans faille,
tous les bonheurs que tu rends plus intenses et toutes les peines que tu rends plus légères.
You're my bread when I'm hungry.
You're my shelter from troubled winds.
You're my anchor in life's ocean.
But most of all, you're my best friend.

AVANT-PROPOS

Dans le cadre d'un séminaire suivi conjointement à l'automne 2012 et à l'hiver 2013 avec les étudiants du doctorat en sciences des religions de l'Université Concordia et de l'Université du Québec à Montréal, nous, les doctorants de l'Université Laval, avons choisi d'illustrer, chacun à partir de ses propres préoccupations de recherche, l'éventuel blocage que peut constituer l'utilisation de certains concepts quand on oublie d'examiner leurs limites en sciences des religions. Sous la direction du Professeur André Couture, nous avons abouti à la constitution d'un dossier en attente de publication au sein de la revue *Laval Théologique et Philosophique*.

Ma contribution a consisté en un liminaire présentant la thématique du dossier, ainsi qu'en un article original intitulé : « Analyse critique du concept de sacré chez Kenneth I. Pargament dans la définition de la spiritualité en contexte médical. » Avec l'aimable autorisation de la revue LTP, j'ai intégré ces deux contributions à ce travail de thèse. Je remercie André Couture ainsi que mes camarades Jeffery Aubin, Andréanne Turgeon, Claudia Nadeau-Morissette, Pierre-Luc St-Onge et Gaëlle Brunelot pour l'émulation intellectuelle à laquelle ils ont participé et qui a largement contribué au développement de cette thèse. Je remercie tout particulièrement Claudia qui a contribué activement au liminaire en rédigeant un des paragraphes et qui m'a autorisé à le publier en l'état pour conserver la cohérence de l'argumentation.

INTRODUCTION

Le 17 février 2009 à Pasadena, une petite ville en périphérie de Los Angeles, s'est tenu un congrès réunissant des spécialistes nord-américains du champ de recherche « spiritualité et santé ». Parmi eux, Christina Puchalski, directrice du premier institut de recherche spécialisé sur la question spirituelle en santé créée dans le monde, le George Washington Institute for Spirituality and Health ; Harvey Chochinov, médecin canadien spécialiste de la « dignité » ; ou encore Daniel Sulmasy, médecin et co-directeur du McClean Medical Center for Clinical Medical Ethics de l'université de Chicago, auteur de nombreux articles et livres dont « The Rebirth of the Clinic : An Introduction to Spirituality in Health Care. »

Ce congrès, auquel on ne pouvait participer que sur invitation, avait quatre objectifs :

- Parvenir à une définition consensuelle de la spiritualité qui soit pertinente dans le contexte des soins palliatifs et de la santé en général ;
- Délimiter les déterminants et les modalités du soin spirituel ;
- Clarifier qui doit être en charge de ce soin spirituel dans l'hôpital et quel doit être le rôle des professionnels du soin par rapport à la spiritualité des patients ;
- Ouvrir des pistes afin d'améliorer la qualité des recherches et des pratiques cliniques relatives à la question spirituelle dans l'hôpital¹.

Voici leurs conclusions :

La spiritualité est cette dimension intrinsèque de l'homme qui renvoie à la capacité des individus à chercher et à donner du sens à leur vie ainsi qu'à celle de se sentir connecté au moment présent, à soi, aux autres, à la nature, et à ce qui est essentiel ou sacré².

Le soin spirituel s'ancre sur un modèle anthropologique appelé biopsychosocial et spirituel qui postule que tout être humain est spirituel par nature et que la maladie n'affecte pas que la dimension physique mais l'individu dans son ensemble. Prendre soin, c'est donc être attentif à chacune des dimensions qui composent une personne³, dont le spirituel.

¹ Christina M. PUCHALSKI et collab., « Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care : The Report of the Consensus Conference », *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 12, 2009.

² *Ibid.*, p. 887. La traduction est la nôtre. « Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred. »

³ *Ibid.*, p. 890.

Ce soin spirituel se décompose en plusieurs étapes. Lorsqu'un patient entre dans un service, au moment de son admission, un infirmier ou un travailleur social¹ doit pouvoir déterminer à l'aide d'une ou deux questions si la personne n'est pas en train de vivre une souffrance spirituelle aiguë et, en fonction, s'il doit la référer à l'intervenant en soins spirituels de l'hôpital.

Lors de la première consultation, un médecin, un infirmier, un travailleur social ou un psychologue doit réaliser une anamnèse spirituelle. Cela implique de poser quelques questions à un patient afin de mieux appréhender la portée de ses besoins et de ses ressources en matière de spiritualité. En fonction des besoins de chaque patient, le professionnel du soin doit être en mesure d'évaluer si celui-ci doit rencontrer l'intervenant en soin spirituel référent de l'hôpital. Si c'est le cas, ce dernier procèdera à une évaluation spirituelle, c'est-à-dire un entretien plus poussé visant à déterminer exactement la nature des besoins spirituels du patient. Il en fera une synthèse qui prévoit un plan de traitement spirituel ainsi que les résultats escomptés qu'il communiquera à l'ensemble de l'équipe de soin lors d'une réunion interdisciplinaire ainsi que par écrit, dans le dossier médical du patient².

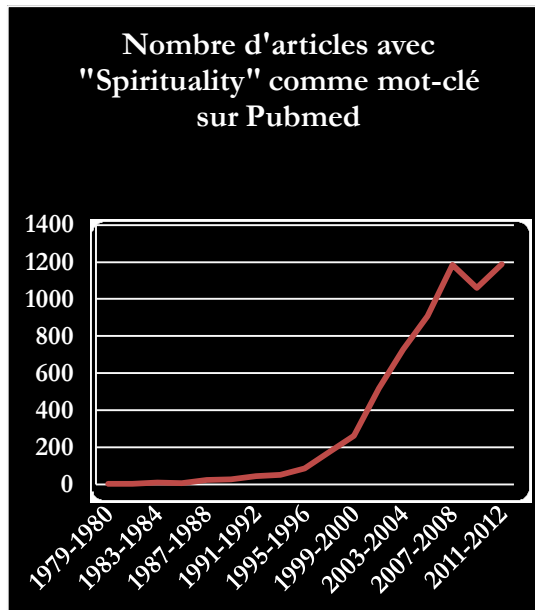
Ce plan de traitement peut inclure : la poursuite d'objectifs spirituels ; une thérapie orientée sur la question du sens ; une intervention corps-esprit ; des rituels ou pratiques spirituelles ; un travail contemplatif, etc³. Des évaluations intermédiaires devront être réalisées tout au long du parcours de soin afin de suivre l'évolution de l'état de santé spirituel du patient et pour s'assurer que ses besoins spirituels sont pris en charge de façon adéquate.

Le compte rendu de ce congrès peut surprendre une personne non spécialiste qui n'aurait pas eu vent de l'extraordinaire développement d'un champ de recherche nouveau, appelé « spiritualité et santé », qui a commencé à émerger au début des années 90. En 25 ans, le nombre de publications ayant pour mot-clé « Spirituality » a augmenté de manière exponentielle sur PubMed.

¹ Nous conserverons le genre masculin pour les professions, par souci de commodité à l'écrit.

² *Ibid.*, p. 893-894.

³ *Ibid.*, p. 896.



Les concepts de « besoins spirituels » ; « bien-être spirituel » ; « souffrance spirituelle » rentrent peu à peu dans le langage courant de la médecine, en particulier par l'intermédiaire des soins palliatifs et des sciences infirmières. Près de 85% des facultés de médecine aux Etats-Unis dispensent au moins un cours relatif à la question spirituelle à leurs étudiants¹. Des instituts de recherche spécialisés sont créés, principalement aux Etats-Unis et au Canada.

Quand bien même nous serions devant un phénomène d'une ampleur considérable, il nous faut d'ores et déjà répondre à une question cruciale : en quoi la spiritualité constitue-t-elle un objet d'étude en mesure d'alimenter une réflexion universitaire en éthique médicale ? Nous pourrions répondre deux choses : imaginons d'abord que les patients atteints de maladies graves comme le cancer fassent l'expérience d'une souffrance spirituelle qui dépasserait le champ de compétence du psychologue. Ne serait-il pas bon de réfléchir aux tensions éthiques qu'un système sanitaire pris au dépourvu ne manquerait pas de soulever ? Au contraire, imaginons que le soin spirituel, tel qu'il est déjà mis en place dans différents hôpitaux – essentiellement en Amérique du Nord – soit, sous couvert d'un discours scientifique, potentiellement malfaisant pour des patients vulnérables. Ne serait-il pas bon de repérer les tensions éthiques qu'un tel système sanitaire ne manquerait pas de provoquer ?

¹ *Ibid.*, p. 899.

S'il y a effectivement matière à construire une réflexion éthique, on pourrait toujours nous rétorquer qu'il s'agit d'un phénomène nord-américain et que leurs préoccupations sont bien éloignées des nôtres, essentiellement en raison de différences culturelles. Là encore nous pourrions répondre deux choses : bien que dominant aux Etats-Unis et au Canada, ce champ de recherche est également actif en Europe. L'université d'Aberdeen, au nord de l'Ecosse, a créé un centre de recherche appelé « Center for Spirituality, Health and Disability ». A Bruxelles, les éditions Lumen Vitae ont lancé, en 2012, une collection « Soins & Spiritualités » et ont déjà publié cinq livres sur la question. Le professeur Dominique Jacquemin a créé à l'Université Catholique de Louvain un réseau de recherche, appelé « Réseau international de recherche en éthique-spiritualité et soins palliatifs » qui organise une rencontre annuelle sur ce thème. En France, une unité de soins spirituels a été créée au sein d'un hôpital public, celui de La Timone, à Marseille, rattachée au service de soins de support. Là encore, nous pourrions étendre la liste des exemples.

Mais si ces diverses initiatives n'étaient pas jugées suffisamment nombreuses pour ancrer une réflexion éthique universitaire française sur la question, nous pourrions, en dernier recours, préciser qu'il ne s'agit pas plus d'analyser un phénomène à l'œuvre, aussi intéressant soit-il, mais plutôt l'idée qui le sous-tend. Cette idée, elle, mérite notre attention, car on la voit poindre ici ou là avec plus ou moins d'intensité, elle est ou plus ou moins suivie de faits, mais elle circule et préoccupe. Nous pourrions la formuler ainsi : les malades aux prises avec des pathologies graves mettant en jeu leur pronostic vital ont des besoins qui dépassent le cadre du physiologique, du social et du psychologique. Une approche globale, à l'écoute de toutes les dimensions de la personne, doit donc s'ouvrir à cette dimension que la majorité appelle « spirituelle ». Que les Etats-Unis aient été les plus prompts à explorer cette piste, c'est un fait. Cela ne signifie pas que l'idée n'a de sens que là-bas ni qu'elle ne fut pas ou ne sera pas source d'initiatives en France.

Néanmoins, construire une réflexion éthique autour de cette idée demeure une entreprise risquée à plus d'un titre. Il s'agit d'abord d'un travail où beaucoup reste à faire au sens où ce champ de recherche, aussi proluxe soit-il, n'a pas encore réellement amorcé une réflexion éthique – et donc critique – sur la question de l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital. Cela s'explique de plusieurs manières que nous tenterons d'identifier ; nous pouvons dire d'ores et déjà que nous sommes face à un phénomène récent et qu'il faut du temps avant que ne se mette en place un discours critique et ce, quelle que soit la question d'étude.

Une entreprise risquée, aussi en raison des particularités culturelles qui ne manqueront pas de nous entraîner dans les sables mouvants du relativisme, ce qui est vrai ici ne l'étant pas nécessairement là. En effet, nous n'aurons d'autres choix que de prendre comme référence le contexte nord-américain, tout en gardant à l'esprit que les choses seraient sensiblement différentes en France. Nous prendrons néanmoins appui, à chaque fois que cela sera possible, sur des exemples français et européens. Il ne faudra donc pas être surpris de voir des références nord-américaines et européennes citées ensemble pour soutenir une même démonstration. La question des particularités culturelles est à la fois cruciale, nous l'avons dit, mais d'une certaine manière elle est aussi secondaire, car nous avons à faire à un champ de recherche unique, certes majoritairement dominé par des chercheurs nord-américains, mais néanmoins indivisible. Les chercheurs européens qui contribuent au développement du champ font abondamment référence à leurs homologues américains, et c'est à partir des travaux de ces derniers qu'ils construisent leurs propres recherches.

Il nous reste à introduire l'objet précis de notre réflexion, trivial en apparence : peut-on légitimer, du point de vue moral, la nécessité, pour l'hôpital, de s'ouvrir à la dimension spirituelle des patients atteints de cancers dits avancés ? Dit autrement, il s'agira de nous interroger sur les arguments à teneur normative utilisés par les partisans de l'intégration de la spiritualité dans le soin afin d'en connaître les rouages, afin d'analyser leurs forces et leurs faiblesses. Pour le formuler d'une dernière façon : doit-on ou ne doit-on pas faire de la spiritualité un objet du soin pour les patients atteints de cancers avancés dans les hôpitaux publics français ? Voilà la question qui nous occupera et qui nous fera voyager dans un espace réflexif relativement nouveau qui touche aux fondements même de la pratique médicale et, plus largement, de tout acte de soin.

Nous ne saurions toutefois nous aventurer sur un tel terrain sans nous armer d'un minimum de connaissances dans le champ des sciences religieuses. En effet, comment analyser les enjeux éthiques de l'intégration de la spiritualité en cancérologie sans nous interroger sur les soubassements idéologiques et les tensions normatives qui traversent le concept de « spiritualité » tel qu'il est convoqué par la médecine depuis près de 25 ans ? Il serait naïf de penser que nous sommes là en présence d'une notion parfaitement neutre qui satisfait à toutes les exigences du discours scientifique. Que dit la médecine lorsqu'elle affirme que l'homme est par nature spirituel ? Comment parle-t-elle de spiritualité ? En

quels termes ? Que signifie-t-elle de sa compréhension de l'homme et du monde qui l'entoure ? Ces questions, d'ordre épistémologiques, sont cruciales afin d'éclairer avec un peu plus d'acuité encore les enjeux éthiques de l'intégration de la spiritualité en cancérologie. En effet, ce qu'il est bon ou juste de faire dans telle ou telle situation dépend largement de notre vision du monde et de la façon dont se construit notre connaissance de celui-ci. En parvenant à une meilleure compréhension de la façon dont s'exprime la médecine lorsqu'elle parle de spiritualité, nous pourrions mieux cerner son projet et le socle moral sur lequel il repose.

Cette thèse sera structurée d'une manière on ne peut plus classique : contexte, problématique, méthodologie, résultats et discussion. Il nous a toutefois fallu construire une autre partie, faisant suite à la discussion et précédant la conclusion, que nous avons appelé « Perspectives théoriques ». De fait, ce travail est composé de six parties distinctes et interreliées.

La problématique de ce travail, qui constitue le cœur de notre réflexion, tourne, nous l'avons dit, autour de la question des présupposés normatifs à l'intégration de la spiritualité dans le soin. Il s'agira de réfléchir à la question du « doit-on » ou du « ne doit-on pas » faire de la spiritualité un objet du soin en cancérologie dans les hôpitaux publics français. Mais avant cela, nous ne pouvons pas ne pas introduire quelques éléments de contexte, qui nous permettront de délimiter ce champ de recherche et de nous interroger sur les raisons qui ont contribué à l'émergence de l'intérêt médical pour la spiritualité. Nous nous demanderons notamment d'où vient le concept de « spiritualité » et nous tenterons de montrer ce qui fait son originalité tel qu'il est employé dans le contexte médical.

Le déroulement de notre problématique, dans un second temps donc, nous amènera à mettre en évidence l'existence d'un impensé dans la littérature médicale : les raisons pour lesquelles les patients eux-mêmes souhaitent ou ne souhaitent pas que l'hôpital fasse de la spiritualité un objet du soin ne sont jamais convoquées dans la réflexion. Ces raisons ne sont pas connues car personne n'a encore jugé nécessaire d'interroger les patients, ce que nous n'avons pas manqué de faire, espérant ainsi combler un vide qui nous semble « dire » quelque chose de ce champ de recherche et que nous ne manquerons pas de discuter.

La troisième partie de ce travail, intitulée « Méthodologie », sera l'occasion de présenter l'outil de recueil de données que nous avons construit pour répondre à notre question de recherche et de montrer en quoi nous l'estimons scientifiquement valide. Nous présenterons ensuite les résultats, que nous discuterons dans une cinquième partie.

Démarrons sans plus attendre l'exploration de ce champ de recherche nouveau et basé, nous l'avons dit, sur une idée originale : l'importance de prendre en considération la dimension spirituelle des patients dans le cadre d'une approche globale.

Bref récapitulatif du plan

- Le chapitre 1 vise à délimiter les contours et à comprendre l'origine et les particularités du champ de recherche « spiritualité et santé » tel qu'il se développe plus particulièrement en cancérologie.
- Le chapitre 2 correspond à l'exposé de notre problématique, qui aboutit naturellement sur notre question de recherche.
- Le chapitre 3 présente la méthodologie mise en œuvre pour répondre à notre question de recherche.
- Le chapitre 4 est l'exposé des résultats.
- Le chapitre 5, le plus long et le plus conséquent, concerne la discussion des résultats. Les enjeux éthiques tout comme les enjeux épistémologiques de l'intégration de la spiritualité en cancérologie sont ici analysés.
- Le chapitre 6 est un prolongement théorique de la discussion qui vise à donner un horizon réflexif à notre propos. Il s'agit du chapitre le plus court, nous l'avons intitulé « Perspectives théoriques ».

Ce premier chapitre est composé de quatre parties. Dans la première, nous délimitons les grands axes du champ de recherche « spiritualité et santé ». Dans la seconde partie, nous expliquons pourquoi la médecine est venue à s'intéresser à la question spirituelle. Dans la troisième, nous montrons en quoi la médecine, en utilisant le concept de « spiritualité », s'inscrit dans une certaine tradition de pensée relative à la compréhension du religieux. Enfin, dans la quatrième partie, nous mettons en avant ce qui fait l'originalité de ce champ de recherche récent.

1 Spiritualité et oncologie : les enjeux de la recherche

Introduction

Cette première partie a pour objectif de présenter les grands axes de recherche qui traversent le champ « spiritualité et santé » en oncologie. Il est possible d'en dégager quatre et chacun d'entre eux découle d'une interrogation distincte :

- Comment définir la spiritualité ?
- Quels sont les besoins spirituels des patients atteints de cancer ?
- Est-ce que la spiritualité influence la santé de ces patients ?
- Quelles modalités d'accompagnement faut-il mettre en place afin de « prendre soin » de cette dimension spirituelle ?

Si le premier axe appelle essentiellement des élaborations théoriques, les deux suivants sont descriptifs : ils visent à rendre compte de certaines réalités inhérentes à la dimension spirituelle de l'homme. Le quatrième axe, lui, répond d'une visée clinique : après avoir défini cette dimension spirituelle et compris comment elle influence la santé, quels actes convient-il de poser ? Deux enjeux se dessinent alors : qui, au sein de l'hôpital, prend en charge cette dimension spirituelle, et comment ?

Cette première partie du chapitre 1 fait donc état des principales réponses apportées à ces questions.

1.1 Comment définir la spiritualité ?

On retrouve, dans la littérature médicale spécialisée en cancérologie, différentes définitions de la spiritualité qui partagent des points de convergence et des points de divergence. Si cette absence de consensus est reconnue par les acteurs du champ de recherche¹, il se dégage aussi des tendances autour desquelles ces derniers se retrouvent.

Les similitudes s'expliquent en partie du fait que la grande majorité des chercheurs partagent un même paradigme anthropologique : l'homme possède certes une dimension physique et psychique – comme l'affirme le paradigme dualiste corps-âme² – mais aussi une dimension spirituelle³. Pour le dire autrement, l'homme ne serait pas qu'un corps, il serait aussi un psychisme et un esprit⁴. Cette vision holistique confère à la dimension spirituelle – à la différence du modèle dualiste – une place centrale : « Si l'on schématisait les différentes dimensions de la personne soignée, il faudrait placer le “spirituel” au centre car c'est le lieu intime de la personne malade⁵. » La spiritualité serait donc l'essence de l'être humain : « Spirituality is the non-physical part of our life which is considered to be the essence of our being⁶ » ; ce qui lui confère sa dignité et sa liberté : « La spiritualité rappelle avec justesse qu'il en va de la dignité de l'humain de ne pas l'enfermer dans le biologique, le mécanique, le système, les normes et les pratiques⁷ » ; ce qui donnerait du sens à sa vie : « La spiritualité est concernée par les questions universelles du but et du sens de la vie⁸ » ; ce qui lui permettrait de se réaliser : « Il y a, dans l'écoute des patients atteints d'une maladie létale, l'idée que c'est un bon début pour changer, pour se transformer, pour se

¹ Eckhard FRICK, « Peut-on quantifier la spiritualité ? Un regard d'outre-Rhin à propos de l'actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie », *Revue francophone de psycho-oncologie*, Vol. 3, 2006, p. 162.

² Michel FROMAGET, *Dix essais sur la conception anthropologique « corps, âme, esprit »*, Paris, L'Harmattan, 2000, p. 7.

³ Noël SIMARD, « Spiritualité et santé », *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, Vol. 12, n° 1, 2006, p. 111.

⁴ M. FROMAGET, *Dix essais sur la conception anthropologique « corps, âme, esprit »*, op. cit., p. 7.

⁵ Carole KOHLER, « Le diagnostic infirmier de “détresse spirituelle”, une réévaluation nécessaire », *Recherche en soins infirmiers*, Vol. 56, 2007, p. 18-19.

⁶ Aline NIXON & Aru NARAYANASAMY, « The Spiritual Needs of Neuro-oncology Patients from Patients' Perspective », *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 19, 2010, p. 2267.

⁷ Robert JACQUES, « Le spirituel et le religieux à l'épreuve de la transcendance », *Théologiques*, Vol. 7, n° 1, 1999, p. 106.

⁸ Paul ROUSSEAU, « La spiritualité et le patient en fin de vie, l'art de l'oncologie : quand la tumeur n'est pas le but », *Médecine & Hygiène – INFOKara*, Vol. 18, 2003, p. 181.

spiritualiser¹ » ; et enfin, ce qui lui donnerait paix et harmonie intérieure : « Spirituality is an intense experience of harmony² ».

Un autre élément de définition fait également l'unanimité et découle du point précédent, il s'agit du caractère universel de la dimension spirituelle : « Spirituality is considered to be a universal human characteristic in that all humans are spiritual beings³. »

Ce postulat de l'universalité de la dimension spirituelle implique enfin un troisième élément de définition : la spiritualité ne se réduit pas à la religion. La spiritualité, en tant que dimension constitutive de la nature humaine, est polymorphe : chacun l'exprime à sa manière. La religion ne serait donc qu'une forme d'expression de la spiritualité : « Le spirituel est co-extensif à toute vie avec son originalité et le religieux fait référence aux traditions religieuses particulières⁴. » Pour le dire autrement, le spirituel englobe le religieux : « The concept of spirituality is broader than religion and applies to all persons of both religious and non-religious orientation⁵. » De plus, la spiritualité est généralement décrite en termes positifs, elle rime avec autonomie, liberté et dignité, alors que la religion est revêtue d'une connotation négative qui évoque l'appartenance au groupe et la soumission aux dogmes⁶.

Ces premiers éléments de définition décrivent donc une dimension intrinsèquement positive, constitutive de la nature humaine et distincte de la religion. Mais au-delà de ce fond commun, il existe aussi des divergences dans les définitions qui peuvent s'expliquer de deux manières.

D'abord, par la difficulté de définir l'objet d'étude : comment appréhender une dimension qui évoque un au-delà de la matière et des sens ? Galek exprime cette difficulté en ces

¹ Éric DUDOIT, « D'un savoir sur soi à la connaissance de soi », *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte*, Toulouse, Eres, 2004, p. 120.

² Antonella SURBONE & Lea BAIDER, « The Spiritual Dimension of Cancer Care », *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, Vol. 73, 2010, p. 228.

³ Monica L. WOLL, Daniel B. HINSHAW & Timothy M. PAWLIK, « Spirituality and Religion in the Care of Surgical Oncology Patients with Life-Threatening or Advanced Illnesses », *Annals of Surgical Oncology*, Vol. 15, n° 11, 2008, p. 3049.

⁴ C. KOHLER, « Le diagnostic infirmier de "détresse spirituelle" : une réévaluation nécessaire », *op. cit.*, p. 29.

⁵ A. NIXON & A. NARAYANASAMY, « The Spiritual Needs of Neuro-oncology Patients from Patients' Perspective », *op. cit.*, p. 2260.

⁶ Kenneth I. PARGAMENT, « The Psychology of Religion and Spirituality ? Yes and No », *The International Journal for the Psychology of Religion*, Vol. 9, n° 1, 1999, p. 11.

termes : « The question, therefore, becomes how to understand and investigate a phenomenon that is both transcendent and beyond the sphere of the finite mind¹. »

Les tentatives pour contourner cette difficulté sont généralement de trois sortes. Les auteurs renoncent parfois à donner une définition² (si tel est le cas, ils mentionnent simplement le terme et laissent aux participants de leurs enquêtes la liberté d'y donner un sens qui leur est propre). D'autres fois, ils attribuent à la spiritualité des caractéristiques très larges et variées avec pour risque majeur de vider le concept de sa spécificité, comme dans cet exemple :

Spirituality is recognized as a factor that contributes to health in many persons. The concept of spirituality is found in all cultures and societies. It is expressed in an individual's search for ultimate meaning through participation in religion and/or belief in God, family, naturalism, rationalism, humanism, and the arts. All of these factors can influence how patients and health care professionals perceive health and illness and how they interact with one another³.

Enfin, ils leur arrivent de proposer une définition précise mais nécessairement restreinte : « Spirituality is defined as a personal belief in a higher power or being that guides life⁴ ».

La seconde raison qui explique cette absence de consensus est d'ordre épistémologique : si l'élaboration d'une définition n'est possible qu'à l'issue d'un travail d'enquête, il est toutefois impossible de démarrer ce même travail sans une définition préliminaire qui délimite le champ d'investigation et en établisse les conditions⁵. Chaque professionnel de santé borne ainsi son champ de recherche à la lumière de son propre point de vue, qui est, en l'occurrence, tributaire de sa spécialité (psychologie, médecine, service social, soins infirmiers)⁶. Ainsi, Guy Jobin remarque⁷ que la psychologie insiste sur la complémentarité entre spiritualité et relation thérapeutique ; que la médecine se focalise sur la façon dont une meilleure connaissance de la spiritualité peut aboutir à de meilleures propositions de soin ; que le service social fait de la spiritualité une clé d'interprétation des différences

¹ Kathleen GALEK et collab., « Assessing a Patient's Spiritual Needs : A Comprehensive Instrument », *Holistic Nursing Practice*, Vol. 10, n° 2, 2005, p. 62.

² Ivanka CHOUMANOVA et collab., « Religion and Spirituality in Coping with Breast Cancer : Perspectives of Chilean Women », *The Breast Journal*, Vol. 12, n° 4, 2006, p. 349-352.

³ ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES, « Contemporary issues in medicine. Medical school objectives project (MSOP III) », AAMC/1999, [<https://members.aamc.org/eweb/upload/Contemporary%20Issues%20In%20Med%20Commun%20in%20Medicine%20Report%20III%20.pdf>] (Consulté le 10 septembre 2013).

⁴ Jeffrey A. ALBAUGH, « Spirituality and Life-Threatening Illness : A Phenomenologic Study », *Oncology Nursing Forum*, Vol. 30, n° 4, 2003, p. 593-598.

⁵ Giovanni FILORAMO, *Qu'est-ce-que la religion ? Thèmes, méthodes, problèmes*, Paris, Cerf, 2007, p. 76.

⁶ Guy JOBIN, *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2012, p. 18.

⁷ *Ibid.*, p. 20-33.

culturelles ; et enfin, que les soins infirmiers ont développé les notions de « besoins spirituels » et de « souffrance spirituelle » en écho à leur propre terminologie professionnelle.

Au-delà de cette catégorisation par discipline, une analyse approfondie de la littérature médicale spécialisée en cancérologie fait émerger cinq grands thèmes qui constituent autant d'ensembles à l'intérieur desquels il est possible de classer les différentes définitions de la spiritualité : quête de sens ; transcendance ; valeurs ; dignité ; et dimension relationnelle.

1.1.1 Spiritualité et Quête de sens

La recherche de sens est considérée pour beaucoup comme la « clé de voûte¹ » de la spiritualité, en effet, c'est cette notion que l'on rencontre le plus souvent dans les définitions de la spiritualité. Sens de la vie, sens de la maladie, sens de la mort, la spiritualité donnerait à l'homme gravement malade la possibilité d'élaborer un réseau de significations lui permettant de surmonter la gravité de sa situation. Le psychiatre autrichien Viktor Frankl, fondateur de la logothérapie, est à ce titre très souvent cité : « Man is not destroyed by suffering ; he is destroyed by suffering without meaning². » Le cancer, comme d'autres maladies engageant le pronostic vital, interpelle le malade : « Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour le mériter ? » Ces questions profondes peuvent entraîner une « crise morale³ » si aucune réponse n'y est trouvée, elles appellent un travail d'élaboration de sens qu'un accompagnement spécifique peut favoriser : « La quête de sens ainsi comprise est un travail personnel, dynamique, obligatoire et difficile, à valoriser car le soutien et le partage sont absolument nécessaires à l'élaboration⁴. »

En écho à ce questionnement existentiel, des réponses peuvent être trouvées à l'intérieur d'un système de croyances organisé, tel que la religion, mais également en dehors de tout cadre religieux, à travers les relations amicales, amoureuses, par la pratique d'un art ou encore l'expérience de la nature⁵. Cette conception de la spiritualité s'insère dans le cadre

¹ C. KOHLER, « Le diagnostic infirmier de "détresse spirituelle" une réévaluation nécessaire », *op. cit.*, p. 57.

² Viktor FRANKL, *Man's Search for Meaning*, Boston, Beacon Press, 2006, dans Elizabeth GRANT et collab., « Spiritual Issues and Needs : Perspectives from Patients with Advanced Cancer and Nonmalignant Disease, a Qualitative Study », *Palliative and Supportive Care*, Vol. 2, 2004, p. 371.

³ Robert ZITOUN, « Comment répondre aux attentes des malades atteints de cancer en matière de croyances et de spiritualité ? », *Revue francophone de psycho-oncologie*, Vol. 4, 2005, p. 298.

⁴ Magali RAOUL & Claude ROUGERON, « Besoins spirituels des patients en fin de vie à domicile, à propos d'une étude qualitative auprès de 13 patients », *Journal International de Bioéthique*, Vol. 18, n° 3, 2007, p. 77.

⁵ *Ibid.*, p. 78.

conceptuel commun à la majorité des acteurs du champ de recherche : celui d'une dimension positive, universelle et distincte de la religion.

Il existe d'autres conceptualisations de la spiritualité ; l'une d'elle s'appuie sur la notion de transcendance.

1.1.2 Spiritualité et Transcendance

La croyance en un être supérieur est, pour d'autres chercheurs, une condition nécessaire pour définir la spiritualité. Il peut s'agir du Dieu d'une religion officielle mais également d'une force supérieure personnelle en laquelle la personne se rattache. Le terme transcendant signifie à la fois « supérieur » et « radicalement distinct et séparé¹», il évoque un au-delà du monde matériel et immanent, l'existence d'une réalité qui dépasse l'individu. Trois des auteurs² les plus influents du champ de recherche « spiritualité et santé » utilisent cette notion de transcendance pour définir la spiritualité ; ils font pour cela appel au concept de « sacré ». Ce dernier est, écrit Pargament, une force séparée du monde immanent ou profane qui possède trois qualités : transcendance, absoluité (qualité de ce qui est absolu) et infinité³. Le Dieu biblique est, pour les croyants, sacré, mais par un processus de sanctification⁴, le sacré peut se « décharger » sur n'importe quel objet. Ainsi, certains diront d'une montagne, d'un mariage ou d'une qualité humaine qu'ils sont sacrés s'ils revêtent ce caractère séparé, transcendant, absolu et infini. La rencontre avec le sacré suscite une émotion intense chez celui qui en fait l'expérience et modifie le regard qu'il porte sur sa vie. Le sacré potentialise et illumine l'existence, toujours pour Pargament, il incarne le vrai tant et si bien que la personne cherchera à le maintenir dans sa vie⁵. Michel Fromaget écrit à ce propos : « Tous ceux qui firent cette expérience mystérieuse et inouïe – et qui en eurent suffisamment conscience – comprirent qu'en elle ils découvraient leur identité véritable et accomplissaient avec elle le sens de leur vie. Mieux même : tous comprirent que la vie est donnée à l'homme pour arriver là et nulle part ailleurs⁶. » La « recherche du sacré⁷ », qui suppose trois étapes : découverte, conservation et

¹ Robert MISRAHI, « Immanence et Transcendance », *Encyclopaedia Universalis*, [http://www.universalis-edu.com] (Consulté le 09 octobre 2013).

² Il s'agit de Christina M. PUCHALSKI, de Kenneth I. PARGAMENT et d'Harold G. KOENIG.

³ Kenneth I. PARGAMENT, *Spiritually Integrated Psychotherapy : Understanding and Addressing the Sacred*, New York, Guilford Press, 2007, p. 39.

⁴ *Ibid.*, p. 34.

⁵ *Ibid.*, p. 101.

⁶ M. FROMAGET, *Dix essais sur la conception anthropologique « corps, âme, esprit »*, op. cit., p. 34.

⁷ K. I. PARGAMENT, *Spiritually Integrated Psychotherapy : Understanding and Addressing the Sacred*, op. cit., p. 101.

transformation du sacré est la définition que donne Pargament de la spiritualité (nous serons appelé à la discuter plus longuement dans une section ultérieure de ce travail).

La notion de transcendance ne se réduit cependant pas à une réalité supérieure et distincte du monde. On la retrouve au cœur de l'immanence, à travers la notion de transmission qui rappelle que l'homme mourant peut désirer se survivre au-delà des limites de sa propre existence par le don de valeurs et de savoir-faire¹. On la retrouve également dans le questionnement sur l'après, dans l'espoir, par exemple, de retrouver ses proches déjà partis².

Elle évoque principalement, dans la littérature médicale, un « Tout Autre » avec qui les patients sont en relation ou cherchent à l'être parce qu'ils sentent que là se trouvent les réponses à leurs questions et un soutien auprès duquel se ressourcer. En cela, il est permis de dire que la première catégorie de définitions – la question du sens – représente plutôt le pôle existentiel ou horizontal de la spiritualité, alors que la seconde catégorie – la question de la transcendance – représente son pôle religieux ou vertical³.

Entre ces deux extrémités ou pôles, on retrouve les catégories suivantes : valeurs ; dignité ; et dimension relationnelle. Ces trois ensembles ne sont en fait que des variations des deux thèmes majeurs que sont les questions du sens et de la transcendance.

1.1.3 Spiritualité et Valeurs, Dignité et Dimension relationnelle

Les valeurs sont très souvent citées dans la littérature médicale pour définir la spiritualité. Etienne Rochat, aumônier protestant au CHUV de Lausanne, en fait un des quatre piliers sur lesquels il construit sa définition (sens, valeurs, transcendance et identité) et les définit comme « ce qui caractérise le bien et le vrai chez les patients, ensemble de choses et d'êtres qui ont du poids dans la vie d'une personne⁴. » L'annonce du cancer constitue une crise identitaire profonde chez une grande majorité de patients⁵ qui les pousse à remettre en question les fondements de leurs idéaux et de leur vie morale. Des mécanismes

¹ M. RAOUL & C. ROUGERON, « Besoins spirituels des patients en fin de vie à domicile, à propos d'une étude qualitative auprès de 13 patients », *op. cit.*, p. 79.

² Bernard MATRAY, « Besoins spirituels et accompagnement des grands malades », *Esprit*, Juillet-Août 1993, p. 81.

³ Le terme de « religieux » ne renvoie pas ici à la religion en tant qu'institution mais en tant qu'expérience intérieure : du point de vue sémantique, il se rapproche donc plus de l'adjectif de « mystique ».

⁴ Etienne ROCHAT, « Groupe de Travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR », [www.readaptation.ch], p. 7, (Consulté le 05 avril 2011).

⁵ Darius RAVAZI & Nicole DELVAUX, *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*, Paris, Elsevier Masson, 2008, p. 68.

d'adaptation et de changements des valeurs se mettent ainsi en place et constituent, selon certains auteurs, une véritable démarche spirituelle¹. Les valeurs font bien évidemment référence à la question du sens puisqu'elles indiquent des choses qui ont du prix mais elles peuvent aussi faire référence à la transcendance : la liberté, l'égalité et la fraternité sont autant de valeurs qui, d'une part, peuvent engager la personne dans une démarche de dépassement de soi, un appel à se transcender vers un idéal et, d'autre part, peuvent avoir pour certains une origine métaphysique.

Les valeurs constituent les fondements du bien et du beau ; de fait, certains n'hésitent pas à associer spiritualité, éthique et esthétique : « Le questionnement éthique lui-même – c'est-à-dire le discernement de valeurs librement reconnues et intériorisées, et l'adhésion à ces valeurs – manifeste la dimension spirituelle de l'homme et de sa liberté² ». Si la spiritualité est le terreau d'expression de l'éthique, elle est aussi, pour d'autres, celui de la dignité humaine : « La reconnaissance de la dignité ontologique de l'être humain est un des fondements du mouvement des soins palliatifs et un besoin spirituel essentiel³. »

Le Dr Harvey Max Chochinov, psychiatre à l'université du Manitoba à Winnipeg et directeur de la chaire de recherche canadienne en soins palliatifs, propose un outil d'intervention nommé *Dignity Therapy* qui consiste à accompagner les patients en fin de vie pour les aider à discerner ce qui fait sens pour eux et ce qu'ils souhaiteraient laisser comme valeurs, messages et retours d'expériences à leurs proches après leur mort⁴. Après une ou deux rencontres d'une heure, un texte est rédigé, relu avec le patient et transmis, s'il le désire, à ses proches. La dignité est ici comprise comme le sentiment de se sentir utile et de savoir que sa vie a un sens ; si ce n'est pas le cas, Chochinov parle alors de souffrance spirituelle⁵.

Le dernier thème communément rencontré dans les définitions de la spiritualité en cancérologie est relatif à la dimension relationnelle : la spiritualité représenterait cette

¹ Marianne BOURDON et collab., « Spiritualité et changement de valeurs chez des patients atteints d'un mélanome : une étude qualitative exploratoire », *Psycho-oncologie*, Vol. 5, 2011, p. 34.

² B. MATRAY, « Besoins spirituels et accompagnement des grands malades », *op. cit.*, p. 81.

³ Philippe FRAISSE, « Les besoins spirituels des personnes atteintes de cancer bronchique en fin de vie », *Revue des maladies respiratoires*, Vol. 24, 2007, p. 128.

⁴ Pierre GAGNON, Hervey M. CHOCHINOV et collab., « Psychothérapie de la dignité : une intervention pour réduire la détresse psychologique chez les personnes en soins palliatifs », *Psycho-oncologie*, Vol. 4, 2010, p. 170.

⁵ Harvey M. CHOCHINOV & Beverley J. CANN, « Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying », *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 8, n° 1, 2005, p. 108.

capacité de l'homme à entrer en relation, à se connecter à lui-même ou à l'autre avec authenticité, qu'il s'agisse d'une autre personne, de la nature¹ ou bien encore d'une force supérieure. « Trois autres : l'autre-soi, l'autre-moi, l'autre-lui. On peut légitimement considérer que le spirituel, c'est la rencontre avec un ou plusieurs de ces autres, ce lien, ce pont subtil, irréductible au savoir mais ouvert au ressenti, à l'expérience, qui unit deux vies, deux "autres" l'un pour l'autre, qui se cherchent². » Dans cette représentation de la spiritualité, l'amour revêt une valeur de relation : amour filial, union entre deux êtres, fraternité et tolérance sont l'objet de sacralisation³. Ce thème relatif à la dimension relationnelle s'insère parfaitement à l'intérieur des deux catégories énoncées plus haut – sens et transcendance – comme l'écrivent Nixon et Naratanasamy : « Spirituality allows for the possibility of finding meaning and purpose outside the boundaries of the mind through connectedness and relationships with others, the environment and/or a transcendent dimension⁴. »

Cette première partie permet de mieux cerner les contours du concept de spiritualité en cancérologie. Il s'agit d'une dimension universelle, constitutive de la nature humaine, qui ne se réduit pas à la religion, qui donne du sens à la vie, qui favorise la paix et l'harmonie intérieure, qui participe de la construction identitaire à travers le choix et l'adhésion à des valeurs et, enfin, qui permet de s'engager dans des relations authentiques avec soi-même, autrui et une transcendance. Afin d'aller plus loin et pour mieux analyser encore cette notion de spiritualité, il faut se pencher maintenant sur une autre notion omniprésente en cancérologie, celle de « besoin spirituel », de laquelle découle naturellement celle, tout aussi centrale, de « souffrance spirituelle ».

1.2 Quels sont les besoins spirituels des patients aux prises avec un cancer ?

Le concept de « besoin spirituel » joue un rôle central dans le champ « spiritualité et santé ». Il émerge peu avant les années 60 par l'intermédiaire de Virginia Henderson, une infirmière américaine considérée comme la pionnière des soins infirmiers modernes. Elle propose en 1955, dans un livre intitulé *The Nature of Nursing: A Definition and Its Implications, Practice, Research, and Education*, une liste de quatorze besoins fondamentaux, parmi lesquels le besoin de respirer, de manger et de boire, mais aussi, plus proche de nos préoccupations, le besoin

¹ R. ZITTOUN, « Comment répondre aux attentes des malades atteints de cancer en matière de croyances et de spiritualité ? », *op. cit.*, p. 297.

² Tanguy CHATEL, *Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, Paris, Albin Michel, 2013, p. 173.

³ K. I. PARGAMENT, *Spiritually Integrated Psychotherapy : Understanding and Addressing the Sacred*, *op. cit.*, p. 44.

⁴ A. NIXON & A. NARAYANASAMY, « The Spiritual Needs of Neuro-oncology Patients from Patients' Perspective », *op. cit.*, p. 2267.

de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances. Il faut noter que le terme de « religion » est préféré ici à celui de « spiritualité ». Pour autant, bien qu'Henderson fut issue d'une famille religieuse et pratiquante, la deuxième partie de l'intitulé : « et d'agir selon ses croyances », indique déjà l'influence sur les mentalités d'une époque traversée par un fort mouvement de sécularisation des institutions, donnant à chacun la liberté d'agir selon ses croyances, fussent-elles différentes de celles de la religion dominante. A la suite d'Henderson, le concept de « besoin spirituel » connaît un succès important et de nombreux auteurs élaborent leur propre liste.

La nature des contributions relatives aux besoins spirituels est essentiellement descriptive. Les auteurs les énumèrent sans justification particulière, signifiant ainsi que l'observation seule suffit à en rendre compte. De ce procédé découle un fait important : l'absence de consensus ou en tout cas de véritable échange entre les auteurs. Chacun se satisfait de son propre modèle.

De plus, la notion de « besoin » est ambiguë. Défini comme « ce qui est nécessaire » à la vie, le besoin implique d'une part qu'il est possible de le satisfaire et donc momentanément de le faire disparaître et, d'autre part, que non satisfait, il entraîne une souffrance. La notion est ambiguë car il est difficilement concevable de satisfaire une recherche de sens et/ou de transcendance ; la spiritualité, telle que définie dans la littérature médicale, semble plutôt être de l'ordre de la quête, ou, dit autrement, du désir, toujours en construction, toujours en mouvement. Matray écrit à ce propos : « Le désir est sans limite et il ne peut être assouvi : cette ouverture du sujet, reconnue, ne sera jamais comblée, même et peut-être surtout dans l'expérience de la maladie¹. » Si le terme de « besoin » n'est pas, de l'aveu même de certains chercheurs qui l'utilisent², des plus exacts, on peut expliquer le choix de cette terminologie de deux manières : par la volonté de s'intégrer au sein de l'hôpital en utilisant un vocabulaire qui y est courant ; et par l'influence, plus ou moins consciente, des normativités qu'une profession fait peser sur les représentations des individus qui l'exercent. Nous développerons ces deux hypothèses par la suite.

Les besoins les plus souvent cités sont (est indiquée entre parenthèse la catégorie auquel le besoin appartient selon la typologie que nous avons proposée plus haut) : le besoin de

¹ B. MATRAY, « Besoins spirituels et accompagnement des grands malades », *op. cit.*, p. 76.

² *Ibidem*

quête de sens et d'avoir un but dans la vie¹ (sens) ; le besoin de participer à des rituels religieux² et le besoin de s'ouvrir à la transcendance³ (transcendance) ; le besoin d'être en relation avec autrui⁴ et celui de se libérer de la culpabilité⁵ (dimension relationnelle) ; le besoin d'être et de rester sujet et d'être reconnu comme une personne⁶ (dignité) ; le besoin de discerner et d'adhérer librement à des valeurs et celui de faire l'expérience du beau⁷ (valeurs).

Une telle conceptualisation de la spiritualité favorise le bon déroulement de l'arsenal thérapeutique biomédical moderne : anamnèse spirituelle ; diagnostic des besoins ; plan de traitement (ou d'accompagnement) ; traitement ; réponse au traitement. Elle constitue ainsi un langage clair et cohérent pour la pensée hospitalière : besoin non satisfait = souffrance = intervention thérapeutique. Cela explique en grande partie son indéniable succès et l'intérêt des professions soignantes pour la spiritualité dans la prise en charge clinique des patients et de leurs familles.

Il existe aussi à l'intérieur de ce champ de recherche (en dehors du travail de définition de la spiritualité et de description des besoins spirituels) un autre domaine d'investigation majeur : celui qui cherche à rendre compte des liens entre la spiritualité et la santé.

1.3 Est-ce que la spiritualité influence la santé des patients atteints de cancer ?

Les recherches scientifiques qui visent à mettre en évidence un lien entre la spiritualité et la santé sont de plus en plus nombreuses dans la littérature médicale : Harold G. Koenig, l'instigateur du *Handbook of Religion and Health*, en dénombrait environ 1000 avant les années 2000 puis autour de 2200, publiées seulement sur ces dix dernières années⁸. La spiritualité est ici rarement dissociée de la religion, si bien que les chercheurs parlent plutôt de

¹ Alison RICHARDSON et collab., « Patients' Needs Assessment in Cancer Care : a Review of Assessment Tools », *Supportive Care Cancer*, Vol. 15, 2007, p. 1129.

² D. M. HAMPTON et al., « Spiritual Needs of Persons With Advanced Cancer », *op. cit.*, p. 44.

³ Carla HERMANN, « A Guide to the Spiritual Needs of Elderly Cancer Patients », *Geriatric Nursing*, Vol. 21, 2000, p. 324 dans Diane M. HAMPTON et collab., « Spiritual Needs of Persons With Advanced Cancer », *American Journal of Hospice and Palliative Care*, Vol. 24, 2007, p. 42.

⁴ Alan B. ASTROW et collab., « Is Failure to Meet Spiritual Needs Associated With Cancer Patients' Perceptions of Quality of Care and Their Satisfaction With Care ? » *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 25, n. 36, 2007, p. 5755.

⁵ Christina M. PUCHALSKI « Addressing the Spiritual Needs of Patients », *Ethical Issues in Cancer Patient Care*, Second Edition, Springer US, Collection Cancer Treatment and Research, 2008, p. 81.

⁶ P. FRAISSE, « Les besoins spirituels des personnes atteintes de cancer bronchique en fin de vie », *op. cit.*, p. 128.

⁷ K. GALEK et collab., « Assessing a Patient's Spiritual Needs : A Comprehensive Instrument », *op. cit.*, p. 65.

⁸ Harold G. KOENIG, « Commentary : Why Do Research on Spirituality and Health, and What Do the Results Mean ? », *Journal of Religion and Health*, Vol. 51, 2012, p. 460.

l'influence de la religion/spiritualité (R/S) sur la santé. Ce corpus d'un peu plus de 3000 articles met en évidence des liens positifs entre religiosité/spiritualité et des indicateurs de santé comme, par exemple, la durée de vie.

Les raisons apportées pour légitimer la recherche sur les liens entre spiritualité et santé sont de même nature que celles concernant les investigations liées aux facteurs psychologiques, sociaux et comportementaux : existe-t-il des croyances ou des pratiques spirituelles associées à un risque important de développer telle ou telle maladie ? Est-ce que les ressources spirituelles auxquelles les patients font appel à l'extérieur de l'hôpital ne pourraient pas être utilisées pour améliorer le système de santé ? Si la spiritualité améliore la santé, pourquoi ne pas proposer des interventions spécifiques au sein de l'hôpital ? Est-ce que la population ne mérite pas de connaître les comportements et les croyances spirituelles qui influencent leur santé et leur bien-être ?¹

La plupart des recherches sont des analyses transversales qui ne peuvent pas établir de liens de cause à effet ; de fait, il est difficile de déterminer la façon dont la spiritualité influencerait exactement la santé. De nombreuses pratiques spirituelles impliquent une certaine hygiène de vie et des habitudes alimentaires spécifiques² ; elles permettent aux individus d'être entourés et soutenus par une communauté ; et elles ont également une influence directe sur la gestion du stress, sur les pensées négatives. Or, des variables telles que l'état psychologique, la situation sociale et certains comportements relatifs à l'hygiène de vie peuvent expliquer l'influence de la spiritualité sur la santé.³

Koenig a recensé, dans son livre : *Handbook of Religion and Health*, une trentaine d'articles consacrés spécifiquement aux liens entre spiritualité et cancer. On y apprend par exemple que grandir dans une famille protestante diminue le risque de développer un cancer du sein de 61%⁴ ; que les participantes de cette même étude qui affirment n'être affiliées à aucune religion ont quatre fois plus de probabilité de mourir des suites de la maladie ; que les

¹ *Ibid.*, p. 462.

² Andreas HOFF et collab, « Religion and Reduced Cancer Risk : What is the Explanation ? A Review », *European Journal of Cancer*, 2008, Vol. 44, 2008, p. 2573-2579.

³ Harold G. KOENIG, « Religion, Spirituality, and Health : The Research and Clinical Implications », *International Scholarly Research Network*, Vol. 2012, 2012, p. 12.

⁴ Margaret WRENSCH et collab., « Risk Factors for Breast Cancer in a Population with High Incidence Rates », *Breast Cancer Research*, Vol. 5, n° 4, 2003, p. 88-102.

religieux (clergé, sœurs) ont 37% plus de chance de ne pas contracter le cancer de l'œsophage que la population générale¹.

Nous pouvons repérer quatre critiques qui ont été formulées à l'encontre de ces recherches et que nous pouvons transposer sous forme de questions : peut-on les considérer comme valides² ? Sont-elles de bonne qualité ? Leurs implications cliniques sont-elles pertinentes³ et est-ce qu'elles n'instrumentalisent pas la spiritualité⁴ ? Ces recherches ne suscitent-elles pas à des tensions éthiques ? Tentons de développer ces points.

La première critique que l'on peut faire, c'est que la spiritualité est toujours une variable mesurée parmi d'autres. Or, une recherche qui n'est pas uniquement centrée sur les liens entre spiritualité et santé ne peut pas contrôler toutes les variables qui pourraient biaiser ces liens. Par exemple, une recherche qui établit un lien positif entre la fréquentation au culte religieux et la santé mais qui ne contrôle pas la variable « capacité ambulatoire » des sujets ne pourra déterminer si les personnes ne sont pas en bonne santé parce qu'elles ne vont pas assez à la messe ou si elles ne vont pas à la messe parce qu'elles ne sont pas en bonne santé. Cette incapacité à contrôler les co-variables en jeu est un biais qui limite fortement la validité de ces recherches⁵.

La seconde critique concerne l'absence de consensus concernant la définition de la spiritualité et remet en question la qualité de ces recherches. Par exemple, Paola Lissoni et ses collègues⁶ ont mis en évidence un lien entre le degré de foi spirituelle et la réponse à la chimiothérapie de patients atteints de cancers avancés. La régression de la tumeur, le nombre de lymphocytes et la survie sur trois ans étaient tous significativement plus importants chez les patients avec un score de foi élevé.

¹ Claudia CUCINO & Amnon SONNENBERG, « Occupational Mortality from Squamous Cell Carcinoma of the Esophagus in the United States During 1991-1996 », *Digestive Diseases and Sciences*, Vol. 47, n° 3, 2002, p. 568-572.

² Richard SLOAN, Emilia BAGIELLA & POWELL T., « Religion, Spirituality, and Medicine », *The Lancet*, Vol. 353, 1999, p. 664-667.

³ Richard SLOAN et collab., « Should Physicians Prescribe Religious Activities », *New England Journal of Medicine*, Vol. 342, 2000, p. 1913-1916.

⁴ Joel James SHUMAN et Keith G. MEADOR, *Heal Thyself : Spirituality, Medicine, and the Distortion of Christianity*, New York, NY : Oxford University Press, 2002.

⁵ R. SLOAN, E. BAGIELLA & POWELL T., « Religion, Spirituality, and Medicine », *op. cit.*, p. 665.

⁶ Paolo LISSONI et collab., « A Spiritual Approach in the Treatment of Cancer : Relation between Faith Score and Response to Chemotherapy in Advanced Non-small Cell Lung Cancer Patients », *In vivo*, Vol. 22, 2008, p. 577-582.

La définition de la spiritualité utilisée pour établir ces scores de foi spirituelle se base sur cinq critères :

- Connaissance adéquate du diagnostic et du pronostic de la maladie.
- Pas d'anxiété majeure.
- Pas de tendance excessive à analyser et à comprendre les mécanismes d'efficacité des traitements et de la progression de la maladie.
- Pas d'illusions concernant les capacités thérapeutiques du médecin.
- Représentation de la maladie non pas comme un malheur personnel mais comme la marque d'une condition humaine vulnérable.

Ces critères n'ont rien en commun avec la définition que donne par exemple Harold Koenig de la spiritualité : « Spirituality is distinguished from all other things – humanism, values, morals, and mental health – by its connection to that which is sacred, the *transcendent*¹. » Entre la « connexion à ce qui est sacré » et la « représentation de la maladie comme marque d'une condition humaine vulnérable », il y a un fossé sémantique qui limite fortement la validité de ces recherches. Il n'est pas surprenant que la spiritualité influence positivement la santé ou le bien-être si elle est définie en des termes positifs. La définition de Koenig a le mérite d'être neutre alors que celle de Lissoni est clairement orientée.

En troisième lieu, quand bien même il existerait un lien entre la spiritualité et la santé, on peut légitimement s'interroger sur sa portée clinique. Comme l'écrit Sloan, on sait que les personnes mariées vivent plus longtemps et en meilleure santé que celles qui vivent seules ; pour autant, le médecin ne peut pas prescrire la vie de couple. De même, le médecin peut difficilement prescrire la prière². Si toutefois il le faisait, ne serait-ce pas là une forme d'instrumentalisation ? On peut en effet se demander si une approche fonctionnaliste de la spiritualité qui viserait, par définition, à en « faire quelque chose », ne fait pas peser sur elle des normativités qui tendent à la déformer, c'est-à-dire à lui attribuer des caractéristiques qui ne lui appartiennent pas mais qui sont celles véhiculées par une profession ou plus largement par la société. Pour les théologiens chrétiens que sont Shuman et Meador, établir de tels liens entre la spiritualité et la santé est une forme d'idolâtrie : on ne cherche plus à vivre dignement et dans le respect de sa religion mais à être en bonne santé, la religion étant un moyen d'y parvenir³. Si la spiritualité possède un effet sur la santé des individus, ce n'est pas pour cette raison qu'ils s'engagent, la plupart du temps, dans une démarche spirituelle.

¹ H. G. KOENIG, « Religion, Spirituality, and Health : The Research and Clinical Implications », *op. cit.*, p. 3.

² R. SLOAN et collab., « Should Physicians Prescribe Religious Activities », *op. cit.*

³ J. J. SHUMAN & K. G. MEADOR, *Heal Thyself : Spirituality, Medicine, and the Distortion of Christianity*, *op. cit.*, p. 15.

Il est probable que cet effet observable implique d'autres éléments, tels que la foi par exemple, qui débordent largement du champ d'influence de la médecine.

Enfin, les recherches sur la spiritualité et la santé peuvent également créer des tensions éthiques. Montrer scientifiquement qu'un manque de spiritualité expose à un risque plus important de développer un cancer peut être extrêmement culpabilisant pour certaines personnes¹ : n'ont-elles pas prié assez ? N'ont-elles pas assez cru ? Auraient-elles dû pratiquer leur rituel religieux plus souvent ? Nous consacrerons une partie ultérieure de ce travail à ces questions.

Ces réserves méthodologiques et éthiques ne visent pas à discréditer les recherches qui étudient le lien entre la spiritualité et la santé ; elles mettent au contraire en évidence la nécessité d'améliorer leur qualité et d'éviter que leurs implications cliniques ne fassent plus de mal que de bien. Le risque est lié au fait que ces recherches servent de socle pour légitimer, du point de vue moral, la nécessité de développer une intervention spirituelle spécifique dans l'hôpital et en délimitent même les contours. Pour illustrer ce point, nous prendrons pour exemples trois recherches différentes.

William Breitbart, un psychiatre nord-américain travaillant au Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de New York, a cherché à comprendre les effets potentiels que pourrait avoir une intervention psychothérapique concernant le sens de la vie sur la qualité de vie et l'anxiété de patients atteints de cancers avancés (stades III et IV). 120 patients ont participé à la recherche : 64 ont pris part à cette psychothérapie et 56 à des séances de massage afin de constituer un groupe témoin. La psychothérapie consistait en sept rencontres hebdomadaires animées par un psychologue clinicien et avaient pour objectif d'optimiser le sens que les patients donnaient à leur vie et de favoriser chez eux un sentiment de paix et d'harmonie intérieures².

Breitbart et son équipe ont mis en évidence une amélioration significative du bien-être spirituel ($P < .001$) et de la qualité de vie ($P = 0.13$) des patients qui ont participé à la psychothérapie, en comparaison de ceux qui ont simplement participé aux séances de

¹ Harold G. KOENIG, Dana E. KING & Verna BENNER CARSON, *Handbook of Religion and Health*, Second Edition, New York, Oxford University Press, 2012, p. 466.

² William BREITBART et collab., « Pilot Randomized Controlled Trial of Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Patients With Advanced Cancer », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 30, 2012, p. 1306.

massage. Ils ont également observé une diminution significative des symptômes douloureux chez ces mêmes patients ($P < .001$). Concernant ces deux paramètres, l'amélioration est visible immédiatement après les sept semaines de psychothérapie mais pas lors de l'évaluation réalisée deux mois plus tard. Enfin, cette intervention a semblé n'avoir aucun effet sur l'anxiété et le niveau de dépression des patients.

On peut conclure de cette étude qu'un travail d'accompagnement autour de la question du sens de la vie permet, à court terme, de réduire l'intensité des symptômes douloureux et améliore la qualité de vie et le bien-être spirituel des patients. Breitbart, lui, va plus loin, et conclut qu'il est donc nécessaire de mettre en place des interventions spécifiques afin d'aider les patients aux prises avec une souffrance spirituelle. Selon lui, des séances psychothérapeutiques centrées sur la question du sens représentent un type d'intervention possible parmi d'autres.

Une autre étude¹, toujours réalisée aux Etats-Unis, a consisté à interroger 210 patients atteints de maladies graves au pronostic péjoratif afin de déterminer si la spiritualité était associée à leur état d'anxiété et de dépression. L'originalité de cette recherche était de décomposer le concept de « spiritualité » en trois dimensions plutôt que d'en faire un concept uniforme. Les chercheurs ont ainsi mesuré le degré de soutien face à la maladie apporté par la spiritualité ; le fait de prendre part à des pratiques spirituelles ; et le nombre d'expériences spirituelles négatives expérimentées par le passé.

Le bien-être spirituel des patients était également mesuré à l'aide d'une échelle, the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being Scale². Composée de deux sous-échelles, l'une mesurant le sens de la vie (8 items) et l'autre le degré de foi (4 items), le FACIT-Sp comporte 12 items tels que « I feel peaceful » ; « I have a reason for living » ; « My life lacks meaning and purpose » ; ou encore « I find strength in my faith or spiritual beliefs » auxquels les participants doivent répondre à l'aide d'une échelle de Lickert en 5 points (Not at all ; A little bit ; Somewhat ; Quite a bit ; Very much).

¹ Kimberly S. JOHNSON et collab., « Which Domains of Spirituality are Associated with Anxiety and Depression in Patients with Advanced Illness ? », *Journal of General Internal Medicine*, Vol. 26, 2011, p. 751-758.

² Amy H. PETERMAN et collab., « Measuring Spiritual Well-Being in People With Cancer : The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp) », *Annals of Behavioral Medicine*, Vol. 24, 2002, p. 49-58.

Les chercheurs de cette étude ont mis en évidence une corrélation négative et significative entre bien-être spirituel et anxiété ($P < .001$), tout comme entre bien-être spirituel et dépression ($P < .001$). De plus, il existerait une corrélation positive entre le degré d'expériences spirituelles vécues par le passé et l'apparition de symptômes d'anxiété ($P = 0.04$) et de dépression ($P = 0.004$).

Que pouvons-nous conclure de cette étude ? Que le fait de donner un sens à sa vie, à sa maladie et de se sentir soutenu par sa foi pourrait atténuer les symptômes de dépression et d'anxiété. On pourrait également conclure que le fait de vivre des expériences spirituelles difficiles tendrait, à l'inverse, à augmenter les symptômes dépressifs et anxieux (encore qu'aucun lien de causalité n'a été mis en évidence, on ne sait pas quel facteur influence l'autre). Mais là encore, les chercheurs de cette étude vont plus loin : selon eux, cela montre que les professionnels du soin doivent interroger les patients qui présentent des symptômes dépressifs et anxieux à propos de leur degré de bien-être spirituel tout comme à propos de leurs expériences spirituelles négatives¹. Pour cela, ils vont jusqu'à proposer un ensemble de questions que devraient poser un professionnel du soin pour déterminer la nécessité de développer un soin spirituel².

Un dernier exemple original. Une recherche réalisée à Cleveland, Ohio, par Sara L. Douglas et Barbara J. Daly³, a cherché à savoir si le bien-être spirituel des patients jouait un rôle sur l'état dépressif de leurs soignants. 226 patients aux prises avec un cancer avancé (Stade III et IV) et leur médecin étaient interrogés deux fois, à trois mois d'intervalle. Les chercheurs ont trouvé un lien significatif entre la qualité de vie des patients et l'état dépressif de leur médecin ($P = 0.004$). Le bien-être spirituel des patients semble de plus jouer un rôle médiateur entre ces deux variables ($P = 0.02$).

Que peut-on conclure de cette étude ? Qu'au-delà de la santé physique d'un patient, son état de bien-être spirituel et sa qualité de vie pourraient avoir une influence sur le bien-être de leurs soignants (là encore, aucun lien de causalité n'a été mis en évidence). Que

¹ K. S. JOHNSON et collab., « Which Domains of Spirituality are Associated with Anxiety and Depression in Patients with Advanced Illness ? », *op. cit.*, p. 751.

² *Ibid.*, p. 756-757.

³ Sara L. DOUGLAS & Barbara J. DALY, « The Impact of Patient Quality of Life and Spirituality upon Caregiver Depression for Those With Advanced Cancer », *Palliative and Supportive Care*, Vol. 11, 2013, p. 389-396.

concluent les auteurs ? Qu'il faudrait envisager d'atténuer la souffrance spirituelle des patients si l'on souhaite intervenir sur le mal-être et l'état dépressif des soignants.

Que nous montrent ces trois exemples ? Que des données descriptives, tel qu'un lien de corrélation entre spiritualité et anxiété, sont utilisées pour aboutir sur des affirmations normatives, telle que la nécessité d'interroger les patients à propos de leur spiritualité. Or, il y a là un saut épistémologique entre une spiritualité perçue comme un déterminant de santé et une spiritualité envisagée comme une dimension de soin parce qu'il y a passage d'un registre de l'« être » (descriptif) à un registre du « devoir-être » (normatif) sans aucune forme d'explication. Ce passage devra être examiné avec attention et constituera le cœur de la problématique de ce travail. Comme nous l'avons annoncé en introduction, nous chercherons au chapitre suivant à analyser les tenants et les aboutissants des discours normatifs qui préconisent l'intégration de la spiritualité comme dimension du soin dans l'hôpital. Nous le verrons, l'argument « la spiritualité influence positivement la santé » fait partie des raisons majoritairement avancées par les partisans du soin spirituel.

Avant cela, néanmoins, il nous reste à poursuivre notre travail de présentation du champ de recherche « spiritualité et santé », ce que nous allons faire en présentant les différentes modalités d'accompagnement spirituel d'ores et déjà mis en place dans divers hôpitaux.

1.4 Quelles modalités d'accompagnement de la spiritualité ?

Quelles sont les modalités d'accompagnement de la spiritualité proposées dans la littérature médicale ? Elles se situent sur un continuum avec d'un côté des approches non interventionnistes basées sur la présence et, d'un autre côté, des approches interventionnistes, telles que les psychothérapies intégrant la spiritualité. Entre ces deux pôles, il existe différentes modalités d'accompagnement, allant de l'anamnèse spirituelle aux groupes de parole en passant par les ateliers d'exercices spirituels ou par l'approche narrative. Chacune de ces approches, en plus de préconiser comment accompagner la dimension spirituelle des patients, précise qui doit s'en charger.

1.4.1 La présence

Les auteurs qui préconisent la présence comme modèle d'accompagnement partagent la même conception de la spiritualité : elle est avant tout affaire de relation et de dignité humaine.

Le soin spirituel consiste à être totalement disponible pour l'autre, à son écoute, afin de lui signifier par une présence authentique qu'il n'est pas seul et qu'il reste, malgré la maladie, un être digne de respect et d'attention. Ici, ce n'est pas le temps passé dans la chambre du malade qui compte mais la qualité de la présence : « Spirituality is found in the human condition ; it's in the connection between people. It takes relatively small investment to connect. It's not the time spent ; it's the quality of your presence¹. »

Cette recherche d'une présence authentique contribue à dépasser les étiquettes de « soignant » et de « patient » : « [La souffrance spirituelle] appelle moins une science qu'une *présence* qui fait toucher au *cœur*. Cette réponse n'est pas affaire de spécialiste mais celle de tout homme et de toute femme en ce sens qu'elle expose et convoque chacun dans son humanité, la plus nue mais aussi la plus pleine². »

Ce modèle d'accompagnement entend se dépouiller de tout ce qui peut faire barrière à une relation intersubjective pure et authentique. Cela passe par une présence silencieuse, un regard, un sourire ou un simple contact des mains afin de reconnaître l'autre dans sa dignité : « Le besoin spirituel est d'être reconnu comme une personne unique, nommée par un nom : maintenir une identité à soi, reconnue par l'autre, malgré le bouleversement des apparences³. »

A ce titre, certains n'hésitent pas à parler d'une présence qui soigne : « Caring presence is a way of being – of deeply connecting – with another in a relationship⁴ ». La présence est « pratique d'une hospitalité, au sens le plus fondateur du terme, celui d'une aptitude à accueillir l'autre⁵ ».

A qui incombe ce travail de présence ? Tout naturellement à chacun des soignants et des proches en relation avec la personne malade : « *Son accompagnement incombe à chacun d'entre*

¹ Elizabeth SUTHERLAND, « Spirituality in the Medical Encounter : The Grace of Presence », *The Permanente Journal*, Vol. 9, 2005, p. 74.

² T. CHATEL, *Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, op. cit., p. 178.

³ Bernard MATRAY, *La présence et le respect. Ethique du soin et de l'accompagnement*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004, p. 215.

⁴ Holly COVINGTON, « Caring Presence : Delineation of a Concept for Holistic Nursing », *Journal of Holistic Nursing*, Vol. 21, 2003, p. 313.

⁵ B. MATRAY, *La présence et le respect. Ethique du soin et de l'accompagnement*, op. cit., p. 20.

nous, homme et femme de bonne volonté, dès lors qu'il est saisi de questions de cet ordre et qu'il choisit de ne pas s'y dérober¹. »

1.4.2 L'approche narrative

L'approche narrative part du principe que les récits sont omniprésents dans la vie d'un individu² : le patient qui vient en consultation pour la première fois racontera une histoire, il mettra en récit ses symptômes, ses inquiétudes et en même temps son désir de guérison. En face, le médecin écoutera et répondra lui aussi par un récit, celui d'un plan de traitement, d'un projet thérapeutique, d'un espoir de rémission. Cette approche implique une attention particulière à l'ensemble des dimensions constitutives de l'être humain et présuppose donc la mise en place d'une médecine holistique : « La narrativité en médecine et le courant de l'éthique narrative ont en commun de placer l'histoire du patient, sa signification et son interprétation au cœur de la démarche³. »

La maladie cancéreuse constitue une rupture du récit de vie pour le patient, lui qui envisageait un futur bien différent. Ses projets et le sens qu'il donnait à sa vie seront particulièrement remis en question, allant même jusqu'à avoir des répercussions sur sa propre identité et ses croyances. L'approche narrative a pour fonction d'accompagner le patient dans la reprise de son récit de vie, elle consiste donc à créer un espace pour lui laisser l'opportunité de raconter son histoire. Cela implique certes une écoute active, mais au-delà d'une intervention spécifique, ce modèle suppose de comprendre l'acte médical (composé des acteurs du soin, des plans de traitement, du lieu hospitalier) comme un des éléments principaux du récit que les patients cherchent à écrire. Dans la façon dont la personne sera accompagnée, par la finalité des traitements (heureuse ou malheureuse), le médecin, l'infirmier, le psychologue, l'aumônier mais aussi plus globalement l'institution hospitalière créeront en effet du sens, même à leur insu, et orienteront le récit du patient dans une certaine direction⁴. Ainsi, l'objectif de toute prise en charge, c'est, selon l'approche narrative, de permettre au patient de reprendre le cours de son récit de vie. Et puisque ce dernier touche à la question du sens, des valeurs, de l'identité et que la maladie

¹ T. CHATEL, *Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, op. cit., p. 195.

² Rita CHARON, « Narrative Medicine : A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust », *JAMA*, Vol. 286, 2001, p. 1897.

³ Marianne DION-LABRIE & Hubert DOUCET, « Médecine narrative et éthique narrative en Amérique du nord : perspective historique et critique. A la recherche d'une médecine humaniste », *Ethique & Santé*, Vol. 8, 2011, p. 66-67.

⁴ G. JOBIN, *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, op. cit., p. 95.

influencera jusque dans les croyances, il apparaît primordial, dans la poursuite de cet objectif de relance, de mobiliser les ressources spirituelles des patients.

Pour cela, il importe de travailler en interdisciplinarité, au sens où chaque membre de l'équipe de soin a un rôle à jouer à son niveau dans la relance du récit de vie du patient. Contrairement au modèle dit de la « présence », la question spirituelle n'est donc pas l'affaire de chacun mais celle des intervenants en soins spirituels, comme ils existent au Québec. Distincts des équipes de pastorale et ne représentant aucune religion particulière, ces soignants se positionnent sur un champ d'intervention spécifique et aconfessionnel. Dans le respect des valeurs et des traditions de chacun, leur intervention vise davantage de « justice, de compassion et de guérison¹. » Les intervenants en soins spirituels sont en fait les héritiers des aumôniers catholiques hospitaliers. Le Québec a connu une évolution progressive dans la dénomination et la définition des rôles de ces intervenants. Peu avant les années 2000, les services d'aumônerie étaient appelés des « services de pastorale en établissement de santé »². C'est en 2010 que le terme d'« intervenants en soin spirituel » émerge³, marquant définitivement l'entrée de ces spécialistes dans les équipes de soin.

Par contre, si cette question n'est pas l'affaire de chacun, elle est bien l'affaire de tous au sens où tous les acteurs du soin sont engagés à la poursuite d'un même objectif et travaillent en étroite collaboration. La dimension organisationnelle de l'accompagnement spirituel doit être pensée au même titre que la dimension des relations de face à face inhérentes à toute intervention clinique⁴. La question n'est donc pas simplement : « comment prendre soin de la dimension spirituelle ? », mais : « comment intégrer efficacement les ressources spirituelles des patients par l'intermédiaire d'une prise en charge spécifique, professionnelle et harmonieuse au cœur du système organisationnel des soins ? ».

¹ ASSOCIATION DES INTERVENANTES ET INTERVENANTS EN SOINS SPIRITUELS DU QUÉBEC, [http://www.aiissq.org/p/qui-sommes-nous.html] (Consulté le 12 décembre 2013).

² Jean-Marc CHARRON, « Les Orientations ministérielles pour l'organisation du service d'animation spirituelle en établissements de santé et de services sociaux : mise en contexte et analyse », *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2013, p. 106.

³ *Ibid.*, p. 105.

⁴ *Ibid.*, p. 96.

1.4.3 La psychothérapie

1.4.3.1 *Psychothérapies de groupe centrées sur le sens*

William Breitbart, un psychiatre américain dont nous avons cité le travail plus haut, a développé une psychothérapie de groupe pour des personnes atteintes de cancers avancés. L'intervention a pour but d'aider les patients à trouver du sens et une certaine paix intérieure : elle vise à accroître le bien-être spirituel. Elle consiste en une rencontre hebdomadaire sur une période de huit semaines avec des groupes mixtes incluant huit à dix personnes. Ces rencontres sont animées par un psychiatre ou un psychologue clinicien et chacune d'entre elles traite d'un thème particulier¹ : la première séance est consacrée à la question du sens et de ses sources ; la seconde aux liens entre sens et cancer ; la troisième à ce qui faisait sens chez les patients avant la maladie ; la quatrième à ce qui fait sens aujourd'hui et pour le futur ; la cinquième aux questions concernant la mort et l'après-vie ; la sixième aux questions de responsabilité et de créativité ; la septième et avant-dernière au rôle de la nature, de l'art et de l'humour dans la recherche de sens ; et enfin, une séance de clôture visant à dire au revoir et à partager les espérances concernant le futur. Par exemple, durant la troisième séance, il est demandé aux patients d'identifier leurs souvenirs et les rencontres qui ont eu le plus d'influence dans leur vie. La cinquième séance est l'occasion de faire réfléchir les participants sur ce qu'ils considèrent être une bonne mort, une mort qui a du sens, ou encore sur la façon dont ils aimeraient que leurs proches se souviennent d'eux.

1.4.3.2 *Psychothérapie intégrant la spiritualité*

Ce modèle, qui ouvre l'espace clinique à la question de la spiritualité, a été développé par le psychologue américain Kenneth I. Pargament. Ce dernier part du principe que les patients ne laissent pas leurs croyances, leur foi et leurs doutes d'ordre spirituel dans la salle d'attente lorsqu'ils entrent en consultation². Le thérapeute doit mobiliser les ressources spirituelles des patients parce qu'elles participent du processus de rétablissement et doit s'assurer que la spiritualité des patients ne soit pas délétère pour leur propre santé psychologique et émotionnelle. Nous développerons plus loin ce modèle que nous utiliserons à des fins méthodologiques. Nous consacrerons donc une partie de cette thèse à en faire une analyse critique.

¹ William BREITBART et collab., « Meaning-centered Group Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer : a Pilot Randomized Controlled Trial », *Psycho-Oncology*, Vol. 19, 2010, p. 21-28.

² K. I. PARGAMENT, *Spiritually Integrated Psychotherapy. Understanding and Addressing the Sacred*, op. cit., p. 4.

1.4.4 L'anamnèse spirituelle

A l'image de l'anamnèse médicale qui cherche à connaître l'histoire de la maladie et les antécédents médicaux du malade, l'anamnèse spirituelle cherche à mieux cerner l'orientation des patients en matière de spiritualité et leurs souhaits en termes d'accompagnement. C'est le cas notamment du modèle développé par l'équipe du docteur Frick¹. Appelé SPIR², il consiste à poser systématiquement quatre questions aux patients :

- Would you describe yourself - in the broadest sense of the term - as a believing/spiritual/religious person ?
- What is the place of spirituality in your life ? How important is it in the context of your illness ?
- Are you integrated in a spiritual community ?
- What role would you like to assign to your doctor, nurse or therapist in the domain of spirituality ?

L'objectif est à la fois de mieux comprendre le rôle joué par la spiritualité dans la vie du patient afin d'adapter les propositions thérapeutiques de façon personnalisée et à la fois de lui laisser le choix d'être accompagné ou non et de manière spécifique en matière de spiritualité. Ceux qui proposent de réaliser une anamnèse spirituelle considèrent qu'il y a peu de chance que les patients abordent ce thème d'eux-mêmes. Ces questions représentent ainsi une invitation à aborder ce sujet et vérifier si la personne souhaite ou non poursuivre un travail spécifique : « Patients may need an invitation to share in this area. A spiritual history is simply a set of targeted questions aimed at inviting patients to share their spiritual and/or religious beliefs if desired³. »

Le terme d'« anamnèse » revêt une connotation médicale qui indique que cette intervention a été façonnée afin de répondre aux exigences actuelles de l'accompagnement hospitalier : peu coûteuse en temps⁴, claire et simple, protocolaire et sans danger. Le terme, en français, qui rend compte officiellement de ce qu'est une anamnèse médicale est « interrogatoire ». Sa connotation juridique ne doit pas faire oublier son sens premier : *anamnêsis* ou « action de rappeler à la mémoire ». Dans cette « recherche du temps perdu », le terme d'« anamnèse » revêt toute sa connotation médicale ; c'est ainsi qu'il faut l'appréhender

¹ Eckhard FRICK et collab, « A Clinical Interview Assessing Cancer Patients' Spiritual Needs and Preferences », *European Journal of Cancer Care*, Vol. 15, 2006, p. 238-243.

² Pour « Spiritual », « Place », « Integrated » et « Role ». Ce modèle s'inspire d'une version américaine, le FICA, développé au George Washington Institute for Spirituality and Health par le professeur Christina Puchalski.

³ C. M. PUCHALSKI, « Addressing the Spiritual Needs of Patients », *op. cit.*, p. 85.

⁴ K. GALEK et collab., « Assessing a Patient's Spiritual Needs : A Comprehensive Instrument », *op. cit.*, p. 62.

dans le contexte des soins spirituels et cela explique en grande partie son succès¹. A ce titre, chaque professionnel du soin est en mesure de réaliser cette anamnèse, que ce soit les médecins, les psychologues, les infirmiers ou les aumôniers.

1.4.5 Les pratiques alternatives et complémentaires

L'hôpital s'ouvre de plus en plus à la pratique de divers exercices spirituels, principalement venus d'Orient, comme le yoga, le Reiki ou encore la méditation bouddhique². Les ateliers de sophrologie sont devenus monnaies courantes dans les hôpitaux français, ils sont animés par des personnes formées, souvent bénévoles, et se pratiquent en groupe³.

Il existe également des ateliers de réflexion à partir de textes sacrés tels que la Bible. C'est le cas de l'atelier culturel biblique du pasteur Nicole Keller de l'hôpital La Timone à Marseille :

Il s'agit d'entrer dans une réflexion croisée entre les questions auxquelles nous sommes confrontés en milieu hospitalier et les textes bibliques, patrimoine de l'humanité : qu'est-ce qui me fonde en tant qu'être humain ? Qu'est-ce qui donne sens à ce que je vis ? Les textes bibliques ne sont pas sollicités dans une approche dogmatique mais davantage comme un recueil de témoignages d'expérience vécues par des hommes et des femmes⁴.

Il se développe enfin des médecines alternatives et complémentaires proprement dites en parallèle de la médecine allopathique officielle. Il s'agit principalement de la phytothérapie, de l'acupuncture et de l'hypnose. Appelées « médecines douces », elles bénéficient d'un crédit grandissant au sein des hôpitaux publics français⁵.

L'intégration de ces différentes pratiques au cœur de l'hôpital provient certes d'une volonté de développer un soin global mais également de réduire l'écart qui existe entre la pratique médicale hospitalière et les ressources auxquelles puisent un nombre grandissant de patients à l'extérieur de l'hôpital : « Ces lieux dehors et le lieu de l'hôpital sont tellement

¹ Nicolas PUJOL, Guy JOBIN & Sadek BELOUCIF, « Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? », *Esprit*, Juin 2014, p. 84-85.

² Geneviève BOTTI, Eric DUTOIT & Roger FABRE, « Une unité de soins spirituels, une question de désir... », *Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?*, *Ethica Clinica*, Vol. 6, 2006, p. 71.

³ LA MAISON DU CANCER : S'INFORMER, S'ENTRAIDER, TEMOIGNER [<http://www.la-maison-du-cancer.com/magazine/la-salle-de-soins/soins-complementaires/relaxation-meditation-ou-sophrologie>] (Consulté le 22 octobre 2013).

⁴ UNITE DE SOINS ET DE RECHERCHE SUR L'ESPRIT - RAPPORT D'ACTIVITE 2011 [<http://www.cneric.fr/images/stories/soins%20de%20support%20maj%202011.pdf>] (Consulté le 22 octobre 2013).

⁵ ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS, *Plan Stratégique 2010-2014* [<http://www.aphp.fr/aphp/files/2012/03/plan-strategique2010-2014.pdf>], p. 42, (Consulté le 22 octobre 13).

dissociés et distanciés l'un de l'autre, qu'il est très difficile pour la plupart des patients d'en faire le lien¹. »

Ces pratiques alternatives et complémentaires sont principalement développées par des personnes extérieures à l'hôpital et souvent de façon bénévole. Elles supposent un savoir-faire spécifique que n'ont pas nécessairement les membres de l'équipe de soin et, quand bien-même ils l'auraient, certains auteurs mettent en garde contre le risque de confusion et préconise le recours à des personnes extérieures².

Ces exemples de modèles d'accompagnement constituent les grandes tendances d'accompagnement spirituel développées à ce jour en France, en Europe et au Canada francophone. Il existe bien d'autres formes d'intervention mais elles ne sont que de variations d'une ou l'autre des cinq modèles présentés ; un inventaire exhaustif serait donc peu pertinent dans le cadre de ce travail.

Conclusion

Cette première partie permet d'appréhender les différents axes de recherche qui traversent le champ « spiritualité et santé » en cancérologie. La spiritualité est un concept difficile à saisir et les auteurs peinent à parvenir à un véritable consensus. Certains font de la « recherche du sens » le cœur du spirituel alors que pour d'autres il s'agit plutôt de la « recherche d'une transcendance ». La dignité humaine, les valeurs et la dimension relationnelle apparaissent également comme autant d'attributs de la spiritualité. Ce premier axe de recherche, essentiellement théorique, se distingue de deux autres champs d'investigation davantage descriptifs : les besoins spirituels des patients atteints de cancer et les liens entre la spiritualité et la santé.

Les besoins spirituels constituent le socle conceptuel majeur sur lequel se basent de nombreux chercheurs pour fonder un accompagnement spirituel. C'est parce que l'homme a des besoins d'ordre spirituel et que leur insatisfaction génère une souffrance spirituelle qu'il faut en prendre soin de manière spécifique. Dans un autre registre, les auteurs qui établissent des liens positifs entre la santé et la spiritualité concluent également qu'il faut mettre en place un soin holistique attentif à la dimension spirituelle des patients.

¹ G. BOTTI, E. DUTOIT & R. FABRE, « Une unité de soins spirituels, une question de désir... », *op. cit.*, p. 71.

² *Ibidem*

En matière d'intervention, et sur un registre plus clinique, il existe différents modèles déjà développés et en place dans les hôpitaux. Les grandes orientations sont : la présence comme catalyseur d'humanité et de dignité ; l'approche narrative comme reconstruction du sens et de l'identité ; les psychothérapies individuelles ou de groupe centrées sur la spiritualité ; l'anamnèse spirituelle ; et enfin la mise en place d'ateliers ou d'exercices dits spirituels tels que le yoga, la méditation ou le Reiki. Pour l'un ou l'autre de ces modèles d'accompagnement, la réponse apportée à la question « qui prend soin ? » est différente et quatre cas de figures sont possibles : soit chaque membre de l'équipe de soin est responsable du point de vue de sa profession et de sa relation à la personne malade ; soit cela incombe à un spécialiste, tel que les intervenants en soins spirituels au Québec ; soit cela est uniquement du ressort d'un des membres de l'équipe de soin, comme le psychologue ; soit, enfin, cette mission du soin doit être réservée à des intervenants extérieurs bénévoles.

L'ensemble des références citées dans cette première partie sont récentes, tout au plus elles datent d'une vingtaine d'années. L'attention à la spiritualité dans le soin serait-elle donc une découverte inédite et originale du monde médical occidental moderne ? Comment expliquer qu'il y ait encore 60 ans, aucune publication incluant le terme « spirituality » n'apparaissait sur Pubmed et que depuis, le nombre ait augmenté de manière exponentielle ? Les deux chapitres suivants permettront de cerner quelques ressorts de cet intérêt récent et hors du commun de la médecine moderne pour la spiritualité. Deux pistes principales seront explorées : les transformations internes à la médecine et à la religion durant les 50 dernières années en Occident.

2 Comment la spiritualité a-t-elle pu devenir une préoccupation médicale ?

La médecine occidentale a connu, durant les années 1960-1970, une révolution humaniste qui a pris la forme de trois courants bien distincts : la bioéthique, les soins palliatifs et le modèle biopsychosocial. Chacun de ces courants est né d'un même constat : la médecine moderne, avec son arsenal biotechnologique et ses progrès technoscientifiques, a tendance à réduire l'homme à ses caractéristiques physiques. Ainsi, la peur de perdre « l'humanité de l'homme¹ » a fondé la bioéthique ; le constat d'un abandon des patients en fin de vie a abouti aux soins palliatifs ; et la nécessité d'intégrer les dimensions sociales et

¹ Pierre-André TAGUIEFF, *La bioéthique ou le juste milieu : Une quête de sens à l'âge du nihilisme technique*, Paris, Fayard, 2007, p. 11.

psychologiques des patients pour nourrir la pratique clinique a conduit au modèle biopsychosocial.

A leur manière, ces trois mouvements internes à la médecine ont ouvert la porte à la spiritualité.

2.1 La bioéthique

La bioéthique ne doit pas être confondue avec l'éthique médicale¹. Cette dernière remonte à Hippocrate, elle est le souci du soignant – et plus largement de la fonction soignante – de penser les conséquences de son pouvoir de guérir et des imperfections qui y sont associées². La bioéthique, quant à elle, a pour objet de réflexion la responsabilité nouvelle de l'homme associée à sa maîtrise de la technoscience ; on pourrait la définir comme « la mise en forme à partir d'une recherche pluridisciplinaire d'un questionnement sur les conflits de valeurs suscités par le développement techno-scientifique dans le domaine du vivant³. »

Ces conflits de valeurs voient le jour dans la barbarie de la médecine nazie qui a fait émerger la question suivante : jusqu'où la recherche peut-elle aller, sous le couvert d'une prétendue visée humaniste – faire progresser la médecine – dans l'expérimentation sur l'homme ? Car en effet, les progrès thérapeutiques d'aujourd'hui sont bien le résultat des recherches d'hier⁴. Pour autant, le procès de Nuremberg avait fait ressentir le danger des progrès scientifiques : loin d'être uniquement des facteurs de santé, ils pouvaient aussi devenir sources d'abus et de dérives⁵.

Le développement de la bioéthique, qui s'enracine donc dans l'après deuxième guerre mondiale, s'organise notamment autour de trois grandes préoccupations⁶ : la première, nous l'avons dit, c'est celle de l'expérimentation sur l'homme et plus particulièrement celle du consentement des sujets. Comment garantir que celui-ci soit libre et éclairé, en particulier chez les enfants, chez les personnes handicapées mentales et plus globalement chez toute personne vulnérable ou en situation de précarité ? La deuxième préoccupation

¹ Christian HERVE, *Ethique médicale ou bioéthique ?*, Paris, L'Harmattan, 1997.

² Jean LOMBARD, *Ethique médicale et philosophie : L'apport de l'Antiquité*, Paris, L'Harmattan, 2009, p. 11.

³ Didier SICARD, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, PUF, 2009, p. 3.

⁴ Antoine SPIRE, *De Nuremberg à la loi Huriet*, Bordeaux, Editions le Bord de l'Eau, 2002, p. 18.

⁵ Guy DURAND, *Introduction générale à la bioéthique : Histoire, concepts et outils*, Québec, Editions Fides, 2005.

⁶ *Ibid.*, p. 54-55.

concerne le début et la fin de vie : l'assistance médicale à la procréation, la procréation pour autrui, le don de gamètes, l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie, etc. Enfin, la troisième préoccupation est de nature économique ; comment parvenir à une répartition juste et équitable des ressources médicales dans des sociétés soumises à une logique financière et à des restrictions budgétaires ?

La recherche de la « vérité », en bioéthique, passe avant tout par la confrontation de la pensée à des cas concrets et au questionnement, davantage que par l'incantation de principes à prétention universalistes¹. En France, la bioéthique s'est institutionnalisée² : il y a d'abord eu la création du Comité consultatif national d'éthique, fondé en 1983 par décret du Président de la République ; la mise en place de comités d'éthique, au sein d'hôpitaux ou de centres de recherches ; les comités de protection des personnes ; et, pour ne citer que les plus importants, l'enseignement universitaire de la bioéthique. Il peut toutefois apparaître paradoxal que s'institutionnalise ce qui est, par essence, une réflexion toujours en mouvement et qui, derrière son apparente unicité, est traversée par des courants multiples.

Le premier courant, et sans doute le plus connu, est celui promulgué par Tom Beauchamp et James Childress dit de « la voie des quatre principes » ou « principisme »³. Il fonde la bioéthique sur les principes de base que sont : le respect de l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice⁴. Le succès de ce courant a conduit à une application parfois mécanique des principes mentionnés : on lui a notamment reproché d'avoir l'effet paradoxal d'évacuer le sens critique propre à la réflexion éthique⁵. Le principisme a largement été remis en cause et des courants parallèles ont vu le jour.

Le courant casuistique et celui de l'éthique narrative se centrent davantage sur le vécu des patients. Au-delà des données objectives fournies par la science et la pratique médicale, la réflexion bioéthique doit aussi se baser sur l'expérience des sujets, sur leur histoire et sur le sens qu'ils donnent à leur vie et à leur maladie. Ces courants refusent une grille de lecture

¹ D. SICARD, *L'éthique médicale et la bioéthique*, op. cit. p. 123.

² *Ibid.*, p. 67-71.

³ Tom L. BEAUCHAMP & James F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Editions les Belles Lettres, Traduction de l'américain de Martine Fisbach, 2008, p. 46.

⁴ *Ibid.*, p. 30.

⁵ G. DURAND, *Introduction générale à la bioéthique*, op. cit., p. 61.

rigide et protocolaire au profit d'une attention permanente à la subjectivité et à la diversité des sujets¹.

Des courants d'orientation féministe sont également apparus ; on pense à l'éthique du care, basée sur le travail de la philosophe Nel Noddings et qui se centre sur le souci d'autrui, ou, encore, au mouvement féministe italien qui ouvre la réflexion éthique à la relation harmonieuse des êtres humains avec la nature².

En quoi la bioéthique, à partir des années 1970, a-t-elle pu annoncer et permettre l'éclosion de la spiritualité dans le champ médical ? Les raisons sont présentes en filigrane dans le court exposé que nous venons de faire.

La bioéthique est née, nous l'avons vu, de l'effondrement de la confiance absolue accordée au progrès scientifique. Les risques de réduction et d'instrumentalisation de l'humain ont conduit à borner le champ d'application de la médecine. L'emplacement des bornes est lié à la question du sens, sens de l'homme et de sa place dans le cosmos, mais aussi à la finalité de la médecine, en tant qu'elle déborde le cadre d'une visée purement technique.

Si le consentement libre et éclairé, impératif essentiel, dessine une frontière entre éthique et barbarie, nous savons qu'il est friable et qu'il ne suffit pas, à lui seul, pour encadrer la recherche ou le soin. La médecine doit donc découvrir (ou se construire) sa visée humaniste qui est à chercher du côté du service apporté à la personne malade³. Cette ouverture au sujet souffrant, à ce qui se joue dans la rencontre singulière entre un soignant et une personne malade est indispensable à la bioéthique pour remplir sa mission.

A l'image de l'éthique du care ou encore de l'éthique narrative, l'intérêt pour ce que vit le sujet, pour le sens qu'il donne à sa maladie et à son existence constitue une ouverture à la spiritualité, comprise comme une dimension universelle, constitutive de la nature humaine et synonyme de quête de sens⁴. Comme l'écrit Dominique Jacquemin : « L'éthique met au jour les conditions d'attention à ce que vit le sujet malade, le professionnel, y compris dans

¹ *Ibid*, p. 66.

² Adriano BOMPIANI, « The Outlines of Italian Bioethics », *History of Bioethics. International Perspectives*, International Scholars Publication, 1996, p. 245-266, dans G. DURAND, *Introduction générale à la bioéthique*, op. cit., p. 67.

³ A. COMTE-SPONVILLE, *De Nuremberg à la loi Huriot*, op. cit., p. 50.

⁴ C'est ainsi qu'elle est perçue dans les milieux de soin, voir chapitre 1.

sa dimension spirituelle et devient, d'une certaine façon, un lieu privilégié pour réinscrire la question du spirituel¹. » C'est en partie parce que la médecine cherche à découvrir sa finalité et par là même ce qui fonde l'humanité de l'homme afin de désamorcer sa propre prédisposition déshumanisante, que la spiritualité, perçue comme une dimension de cette personne, a fini par éclore dans le champ médical.

Néanmoins, les liens entre spiritualité et bioéthique sont plus complexes que ce que le propos ne le laisse entendre ici. Il ne faudrait pas omettre que le mouvement bioéthique, qui émerge d'abord aux Etats-Unis, a d'emblée été porté par de nombreux théologiens protestants (Paul Ramsey, Joseph Fletcher, William F. May, James Childress et James Gustafson) ou par des médecins et philosophes proches des milieux catholiques (Daniel Callahan, André Hellegers, Tristram Engelhardt)². Comme l'écrit Hubert Doucet : « A l'origine même de la bioéthique, des lieux se développèrent, hors de la dominance ecclésiastique et des chasses gardées académiques, pour faciliter la recherche et le dialogue entre biologie, médecine et éthique théologique³. » L'horizon religieux est ainsi indissociable de la visée critique propre à la bioéthique, sans que cela ne remette pour autant en cause son caractère séculier. De même, le champ « spiritualité et santé », de par sa visée critique, peut être considéré comme un maillon supplémentaire dans ce travail de constante humanisation des institutions sanitaires. La comparaison entre bioéthique et spiritualité sera enrichissante pour notre propos à différents stades de ce travail de réflexion : nous verrons plus loin que si ces deux mouvements sont les pointes d'un même iceberg, ils n'en sont pas moins porteurs d'une visée différente. Nous verrons aussi qu'ils sont tous deux la cible des mêmes reproches liés en grande partie au fait qu'ils aient été récupéré institutionnellement et que leur capacité critique ait ainsi été édulcorée.

Le modèle biomédical a « enfanté » d'un second courant, toujours en opposition à sa propre tendance réductionniste : il s'agit du mouvement des soins palliatifs qui, cette fois de façon explicite, intègre la spiritualité dans l'acte de soin.

¹ Dominique JACQUEMIN, *Quand l'autre souffre : Ethique et spiritualité*, Bruxelles, Editions Lessius, 2010, p. 11.

² Hubert DOUCET, *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux Etats-Unis*, Genève, Labor et Fides, 1996, p. 31 et 187.

³ *Ibid.*, p. 30.

2.2 Les soins palliatifs

Les soins palliatifs, tels qu'ils se sont généralisés à partir des années 1970, sont indissociablement liés à un nom, celui de Cicely Saunders, d'abord infirmière, puis travailleuse sociale et enfin médecin d'origine anglaise. Née en 1918 et décédée en 2005, elle laisse derrière elle de nombreux écrits et la création du tout premier centre de soins palliatifs modernes, le Saint Christopher Hospice, dans la banlieue sud de Londres.

Cet hospice inauguré en 1967, elle l'a imaginé en accompagnant un patient atteint de cancer avancé qui se sentait particulièrement isolé et seul¹. A la base du mouvement des soins palliatifs, on retrouve véritablement cette « protestation », cette « résistance » ou mieux encore cette « vigilance » contre la marginalisation de la fin de vie opérée par la biomédecine². Celle-ci, malgré ses succès probants, éprouve un certain désarroi lorsqu'arrive le moment où la guérison n'est plus possible. Ce désarroi se traduit par un repli de la fonction soignante et par un certain abandon des personnes en fin de vie³.

Prendre soin lorsque guérir n'est plus possible requiert des savoir-faire que les soins palliatifs se sont efforcés d'introduire dans la pratique médicale. D'abord, il fallait acquérir des connaissances précises sur les mécanismes de la douleur physique. Son contrôle était la priorité de Cicely Saunders qui a dû se confronter à bon nombre d'idées reçues partagées dans les milieux de soin : la crainte d'une dépendance aux analgésiques ou, encore, l'intérêt thérapeutique faussement présumé de la douleur pour suivre et comprendre l'évolution de la maladie⁴.

Rapidement, Cicely Saunders s'est aperçue qu'une fois la douleur physique contrôlée, une douleur mentale pouvait apparaître : « If physical symptoms are alleviated then mental pain is often lifted also⁵. » Ces mots, écrits en 1963, marque un tournant dans sa pensée ; elle s'attardera sur la nature multiple de la souffrance endurée par les patients en fin de vie. Elle aura l'intuition qu'il est impossible de dissocier la douleur physique de certains processus

¹ Marie-Louise LAMAU, *Manuel de soins palliatifs : Définition et enjeux, pratiques de soins et accompagnement, psychologie et éthique*, 3^e édition coordonnée par Dominique JACQUEMIN et Didier de BROUCKER, Paris, Dunod, 2009, p. 10.

² *Ibid.*, p. 21.

³ *Ibidem*

⁴ *Ibid.*, p. 11.

⁵ Cicely SAUNDERS, « Distress in dying », Letter, *British Medical Journal*, Vol. 2, 1963, p. 746, dans David CLARK, « Total Pain, Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders, 1958-1967 », *Social Science & Medicine*, Vol. 49, 1999, p. 732.

psychiques, tel que l'acceptation : « The body has a wisdom of its own and will help the strong instinct to fight for life to change into an active kind of acceptance that may never be expressed in words¹. »

Cette interrelation entre les champs physiques et psychiques a amené Cicely Saunders à concevoir la douleur sous la forme de strates superposées et indissociables les unes des autres. Le concept de « douleur totale », ou *total pain*, allait ainsi émerger. En 1964, elle raconte dans un article comment une patiente qu'elle interrogeait sur sa douleur en est venue d'elle-même à faire part d'une souffrance multidimensionnelle : « Without any further questioning she had talked of her mental as well as physical distress, of her social problems and of her spiritual need for security². »

La portée humaniste de ce concept est indiscutable : soigner, c'est accepter de rencontrer et de prendre en charge une souffrance qui, une fois la douleur physique contrôlée, peut prendre une forme psychologique, sociale ou spirituelle³. Les traitements antidouleurs seuls ne suffisent pas pour accompagner la personne en fin de vie, le soignant doit s'aventurer au-delà du corps.

Cicely Saunders est probablement l'une des toutes premières à avoir explicitement formulé la nécessité d'intégrer la spiritualité dans le soin. En cela, le mouvement des soins palliatifs est le canal principal par lequel la spiritualité, en tant que concept, s'est fait une place dans la littérature médicale. La fin de vie, qui confronte clairement le modèle biomédical à ses limites, est devenue le terrain de prédilection d'une approche holistique du soin intégrant la spiritualité.

Pour autant, Cicely Saunders n'a jamais précisé la portée exacte du concept de souffrance ou de « douleur spirituelle », laissant ainsi à ses successeurs la tâche de circonscrire le champ d'intervention correspondant⁴. Ce vide conceptuel autorise les élaborations les plus

¹ Cicely SAUNDERS, « Telling Patients », *District Nursing*, September, 1965, p. 154, dans D. CLARK, « Total Pain, Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders, 1958-1967 », *op. cit.*, p. 733.

² Cicely SAUNDERS, « Care of Patients Suffering from Terminal Illness at St. Joseph's Hospice », *Nursing Mirror*, Vol. 14, 1964, p. viii, dans D. CLARK, « Total Pain, Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders, 1958-1967 », *op. cit.*, p. 733.

³ D. CLARK, « Total Pain, Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders, 1958-1967 », *op. cit.*, p. 734.

⁴ D. JACQUEMIN, *Manuel de soins palliatifs*, *op. cit.*, p. 768.

variées qui, comme nous le verrons dans la problématique, contredisent parfois les fondements des soins palliatifs tels que les avait pensé Cicely Saunders elle-même.

La médecine des années 1970 a connu une autre révolution interne qu'il nous faut mentionner, il s'agit du modèle biopsychosocial.

2.3 Le modèle biopsychosocial

Le modèle biopsychosocial doit être pensé, selon son instigateur le psychiatre américain George Engel, comme un nouveau paradigme médical¹. Il vise à remplacer un autre paradigme toujours en vigueur actuellement, le modèle biomédical.

Par « modèle biomédical », Engel signifie que la médecine occidentale se base principalement sur la biologie moléculaire et les technologies pour définir, diagnostiquer et traiter les maladies. Celles-ci sont considérées comme des écarts mesurables biologiquement par rapport à une norme². Or, avant que ce modèle médical devienne dominant en Occident, la maladie était perçue et diagnostiquée à partir d'indicateurs essentiellement comportementaux, sociaux et psychologiques. Une personne, inquiétée par des changements dans son apparence physique, par des incapacités nouvelles et non désirées d'ordre comportemental ou social, demandait alors une aide pour savoir ce qui n'allait pas chez elle et pour y remédier³. Ces indications permettaient d'affirmer si la personne était malade ou non et constituaient le socle sur lequel le soignant construisait son traitement.

Le modèle biomédical, lui, peut très bien se passer de ces indicateurs comportementaux et psychosociaux pour diagnostiquer et traiter la maladie. Au contraire, tout ce qui n'est pas de l'ordre du physiologique et du biologique peut apparaître comme une nuisance à neutraliser : « [Medicine must] concentrate on the real diseases and not get lost in the psychosociological underbrush. The physician should not be saddled with problems that have arisen from the abdication of the theologian and the philosopher⁴. »

¹ George L. ENGEL, « The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine », *Science*, Vol. 196, 1977, p. 129-136.

² *Ibid.*, p. 130.

³ *Ibidem*

⁴ Engel cite cette phrase entendue lors d'un séminaire de la Rockefeller Foundation, G. L. Engel, « The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine », *op. cit.*, p. 129.

Engel rappelle deux prémisses philosophiques du modèle biomédical afin d'expliquer comment celui-ci en est parvenu à évacuer toutes références aux déterminants psychosociaux. La première c'est le réductionnisme qui postule que toute entité complexe dérive d'un principe premier. En matière de médecine, ce principe premier est de nature physique. La seconde prémisses philosophique, c'est celle de la dualité corps/esprit selon laquelle le corps peut être appréhendé comme un objet d'investigation scientifique à part entière, indépendamment des dimensions mentales ou psychiques des individus¹. Ces deux prémisses sont à ce point ancrées dans les représentations et les schémas de pensée de l'Occident qu'elles paraissent aller de soi. Engel rappelle pourtant qu'elles ne sont que des modes de compréhension de ce qui nous entoure, et que donc, par définition, elles sont relatives et non absolues. Pour le dire autrement, le modèle biomédical qui fait appel à la science pour diagnostiquer et traiter les maladies n'est qu'une approche parmi d'autres².

La particularité de ce modèle biomédical, c'est qu'il a outrepassé son champ d'exercice pour s'immiscer jusque dans les représentations sociales de la maladie et pour structurer ainsi la façon dont la culture occidentale perçoit la maladie et les moyens de la combattre³. Engel parle à ce titre de *dogme* biomédical qui, par définition, exclut tout élément qui viserait à le contredire. Tout phénomène qui ne peut être expliqué autrement que par des indicateurs biochimiques est ainsi exclu du champ de la maladie⁴.

Ce constat révèle un paradoxe inhérent au modèle biomédical : certaines personnes se découvrent être malades par l'intermédiaire d'analyses de laboratoire alors qu'elles s'estiment en parfaite santé ; et d'autres, qui se sentent malades, s'entendent dire par le médecin que tout va bien⁵. Pour Engel, cela révèle que certaines caractéristiques fondamentales de la pratique médicale sont occultées par le modèle biomédical : nous en citerons cinq⁶.

La première, c'est que du point de vue de l'expérience du sujet malade, une anormalité biologique n'est pas synonyme de maladie mais de maladie potentielle. Les indicateurs

¹ *Ibid.*, p. 130.

² *Ibidem*

³ *Ibidem*

⁴ *Ibidem*

⁵ *Ibid.*, p. 133.

⁶ *Ibid.*, p. 131-132.

biologiques sont un des critères sur lequel se base l'individu pour se reconnaître malade mais il en existe d'autres : parmi ceux-là, nombreux sont de nature psychosociale.

La seconde, c'est que les données biologiques ne suffisent pas à fonder la clinique : le soignant doit rendre compte au soigné, dans des termes adaptés, de ce qui est à l'œuvre d'un point de vue biologique. Ce langage est nécessairement celui qui peut être compris par le patient, et à ce titre, il est indispensable d'intégrer dans la relation de soin des indicateurs psychosociaux, voire des indicateurs culturels. En effet, l'expérience de la maladie est unique et dépend de chaque patient en fonction de son histoire et de sa culture.

Le troisième élément est lié au fait que les caractéristiques psychosociales des individus ont un effet considérable sur le moment où la personne sollicitera le médecin, ce qui aura une influence direct sur les chances de rémission. De plus, ces mêmes caractéristiques psychosociales agiront sur la façon dont les patients suivront les prescriptions médicales. Se savoir malade est une chose ; accepter d'être sujet de soin en est une autre. Là encore, ce qui poussera une personne à devenir un patient, c'est-à-dire à rentrer librement dans un parcours de soin, est essentiellement de nature psychosociale.

La quatrième omission du modèle biomédical concerne la notion de guérison. Ce n'est pas parce que des indicateurs biologiques indiquent la rémission que la personne considèrera avoir recouvré la santé. Se sentir guéri, comme se sentir malade, implique des critères psychosociaux et culturels.

Enfin, la fonction soignante du médecin passe certes par un traitement centré sur la dimension physique du patient, mais également par des comportements, une attitude, une façon d'être qui seront autant d'éléments sur lesquels se construira la relation de soin ; de la qualité de celle-ci dépendra aussi le succès du traitement.

Pour toutes ces raisons, Engel propose un nouveau paradigme médical qu'il nomme le modèle biopsychosocial. Il faudra attendre 25 ans, et qu'entre temps ce modèle s'institutionnalise dans différents secteurs du soin, pour qu'une publication y fasse explicitement référence et y appose le concept de spirituel ; il s'agit de l'article de Daniel

Sulmasy intitulé : « A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life¹ ».

Le passage du modèle biopsychosocial au modèle biopsychosocial *et spirituel* n'est pas annoncé proprement dit dans la pensée d'Engel. En effet, il ne fait jamais référence à la dimension religieuse des patients même s'il mentionne l'importance de prendre en compte les éléments relatifs à leur culture². Pour Engel, les caractéristiques psychosociales des individus doivent être intégrées dans le soin car elles sont indispensables pour, d'une part, établir la frontière entre le normal et le pathologique³ et pour, d'autre part, fonder tout acte de soin. Nous l'avons dit, il ne suffit pas d'être malade pour être un patient, il faut aussi accepter de l'être.

Pour autant, même si Engel ne fait à aucun moment mention d'un modèle anthropologique pour soutenir sa démonstration, Sulmasy pense discerner, en filigrane de la pensée du psychiatre américain, une approche holistique de la personne malade⁴. Selon Sulmasy, lorsque la maladie touche un individu, elle n'affecte pas seulement sa dimension physique ; les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles sont également altérées : « When life-threatening illness strikes, it strikes each person in his or her totality. His totality includes not simply the biological, psychological, and social aspects of the person (Engel, 1992), but also the spiritual aspects of the whole person as well⁵. » Prendre soin, c'est donc être attentif à chacune des dimensions de la personne malade : « In this model, the biological, the psychological, the social, and the spiritual are only distinct dimensions of the person, and no one aspect can be disaggregated from the whole⁶. »

Sans qu'il en ait été pleinement conscient au départ, Engel a ouvert la porte, par son modèle, à l'intégration de la spiritualité dans le soin, perçue, comme nous l'avons montré dans la partie 1, comme une dimension universelle et intrinsèque de la nature humaine. Toutefois, cette extension du modèle biopsychosocial au spirituel s'est faite au prix d'une distorsion qui a consisté à l'affubler d'un soubassement philosophico-anthropologique qui n'était pas à proprement parlé le sien. Nous fournirons dans la problématique des éléments

¹ Daniel P. SULMASY, « A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life », *The Gerontologist*, Vol. 42, 2002, p. 24-33.

² G. Engel, « The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine », *op. cit.*, p. 132.

³ Georges CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966.

⁴ D. SULMASY, « A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life », *op. cit.*, p. 24.

⁵ *Ibid.*, p. 27.

⁶ *Ibidem*

qui aideront à mieux comprendre le pourquoi d'une telle distorsion. Néanmoins, en ouvrant l'acte de soin à un « au-delà » du biologique, le modèle d'Engel a créé une brèche pour que s'y engouffre le spirituel.

Conclusion

Les années 60 et 70 constituent sans nul doute le terreau dans lequel a pris racine le champ de recherche « spiritualité et santé ». La bioéthique, le modèle biopsychosocial et, dans une plus large mesure, les soins palliatifs, ont chacun permis à la spiritualité d'éclore dans le champ médical, non pas comme une réalité qui lui serait imposée de l'extérieur, mais au contraire à la manière d'une petite voix intérieure. Comme nous l'avons montré dans la partie précédente, la spiritualité, telle qu'elle est définie dans la littérature médicale, émane directement des professionnels de la santé et non pas de théologiens ou de philosophes extérieurs au champ.

Il serait néanmoins inexact d'expliquer l'avènement de la spiritualité dans le soin uniquement par le réflexe humaniste de la médecine vis-à-vis de son propre penchant déshumanisant. Un autre phénomène, cette fois-ci extérieur au champ médical, y a également contribué : il s'agit du brutal mouvement de sécularisation des mentalités qui a frappé les sociétés occidentales autour des années 1960.

3 La spiritualité, ou « ce qui reste de la religion » après la sécularisation

La souffrance spirituelle en fin de vie, telle qu'elle est apparue dans la pensée de Cicely Saunders, donne l'impression que le monde médical vient de découvrir une réalité inconnue et encore inexplorée. Comme nous l'avons vu dans la première partie de ce chapitre, cette impression est renforcée par le *modus operandi* en vigueur dans la littérature médicale pour conceptualiser la spiritualité : les professionnels du soin se citent entre eux sans faire appel à des traditions de pensée extérieures à leur champ de recherche.

La notion de spiritualité, telle qu'elle se définit dans la littérature médicale, est tributaire d'un fait qui apparaît aujourd'hui relativement banal mais qui n'était pas si évident il y a peu : la distinction entre religion et religiosité, entre codification collective d'un rapport à Dieu et expérience individuelle. Si cette distinction est nette dans l'esprit des Occidentaux, c'est parce que l'Occident, justement, est rentré dans un « âge séculier¹ » dans lequel la

¹ Charles TAYLOR, *L'âge séculier*, Paris, Seuil, 2011.

croyance en Dieu n'est pas contestée, mais qui de plus « envisage celle-ci comme une option parmi d'autres et, qui plus est, une option qui ne va pas de soi¹. »

3.1 La sécularisation en quelques mots

La sécularisation est un phénomène qui concerne, en premier lieu, les rapports entre la religion et la société² : le fonctionnement de l'Etat est libre de toutes attaches religieuses³. En France, ce processus de sécularisation a commencé dès la Révolution, il est symbolisé par l'article X de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 : « Nul ne peut être inquiété par ses opinions même religieuses⁴ » qui a notamment conduit à accorder la citoyenneté française aux protestants et aux juifs⁵. Cette séparation entre l'Etat français et la religion, d'abord effective dans la loi, se fera peu à peu ressentir dans le fonctionnement des systèmes politiques, économiques et juridiques : il faudra du temps pour que la séparation entre la citoyenneté et la confession religieuse aboutisse au rapport Etat/religion tel que nous le connaissons aujourd'hui et dans lequel celle-ci ne constitue pas le fondement de la vie morale et ne garantit pas la bonne marche de la société⁶.

D'autres étapes seront nécessaires pour en arriver à la loi française de 1905 et à l'affranchissement complet de l'Etat par rapport à la religion. Parmi elles, on peut mentionner la confiscation à l'Eglise catholique du pouvoir d'encadrer les grands passages de la vie : naissance, mariage, mort⁷. Mais l'étape qui marquera véritablement le passage d'une société religieuse à une société sécularisée, c'est le principe de laïcité. L'esprit libéral de ce principe cherche à séparer définitivement le fonctionnement de la société de la religion et, pour cela, il confinerà cette dernière dans l'espace privé : « Toute expression du fait religieux dans l'espace social est considérée comme une ingérence illégitime sur un terrain qui lui est interdit, le signe d'une confusion à laquelle la loi doit mettre fin⁸. » L'arrêt du financement des cultes par l'Etat sera officialisé dans la loi de 1905, il s'agit du dernier coup porté aux rapports entre la société et la religion et entérinera leur séparation.

¹ *Ibid.*, p. 15.

² René REMOND, *Religion et Société en Europe : La sécularisation aux XIX^e et XX^e siècles 1780-2000*, Paris, Editions du Seuil, 2001.

³ C. TAYLOR, *L'âge séculier*, op. cit., p. 12.

⁴ R. REMOND, *Religion et Société en Europe : La sécularisation aux XIX^e et XX^e siècles 1780-2000*, op. cit., p. 53.

⁵ *Ibid.*, p. 54.

⁶ *Ibid.*, p. 67.

⁷ *Ibid.*, p. 180.

⁸ *Ibid.*, p. 188.

L'autonomie de la sphère publique vis-à-vis de la religion ne signifie pas pour autant que les individus cessent du même coup d'avoir une vie religieuse. Il n'y a rien d'incompatible entre un état laïque et une population croyante¹ ; au contraire, le confinement du religieux dans la sphère privée a mis à nu le caractère personnel et intime de la vie religieuse : « Plus le religieux décline, plus on est tenté de conclure à sa perpétuité anthropologique, en raison de cet aspect intérieur que dévoile et souligne son crépuscule public². »

Nous allons montrer dans cette partie comment la spiritualité chère à la médecine repose entièrement sur cette idée selon laquelle un substrat religieux aurait survécu, en l'homme, à la « mort de Dieu » ou plutôt à la fin du rôle qu'il jouait dans la vie en société. Paradoxalement, cette partie présentera d'abord – et succinctement – la théorie d'un philosophe français, Marcel Gauchet, qui réfute la thèse selon laquelle il existerait un noyau subjectif en mesure d'expliquer la permanence de la fonction religieuse. Nous reprendrons ensuite les grandes lignes du débat qui a opposé ce dernier à Luc Ferry sur le thème du « religieux après la religion » afin de mieux percevoir certains présupposés théoriques du concept de « spiritualité » en médecine. Enfin, nous présenterons les grandes lignes des thèses sociologiques qui cherchent à mieux comprendre comment ce substrat religieux présumé prend forme aujourd'hui à travers les concepts de « marchandisation du croire » et de religion « individuo-globale » afin de situer la « spiritualité » médicale dans un horizon conceptuel qui lui est contemporain.

3.2 Le désenchantement du monde

L'expression le « Désenchantement du monde » est celle du sociologue Allemand Max Weber que Marcel Gauchet reprend à son compte dans son livre « Le désenchantement du monde : Une histoire politique de la religion ». Comme le titre l'indique, le projet de Gauchet est de poser les bases d'une histoire politique de la religion en Occident afin de rendre compte des étapes qui ont abouti, selon ses termes, « à la recomposition de l'univers humain-social non seulement en dehors de la religion, mais à partir et au rebours de sa logique religieuse d'origine³. » Pour en arriver au concept de « spiritualité » tel qu'il est apparu à la fin des années 60 en médecine, nous nous proposons donc, paradoxalement, de partir d'une théorie politique de la religion.

¹ Marcel GAUCHET, *Le désenchantement du monde*, Paris, Gallimard, 1985, p. 197.

² *Ibid.*, p. 199.

³ *Ibid.*, p. 9.

Pour Gauchet, Dieu est mort, au sens où Il ne régit plus le fonctionnement de la Cité, quand bien même Il continuerait à vivre dans les consciences individuelles d'une partie des individus qui la composent. Mais que la religion ne régie plus le vivre-ensemble ne signifie pas pour autant que ne subsiste pas un substrat, « peut-être inéliminable et nullement inintelligible¹ », qui soit profondément intime et individuel.

Cette idée, à la base de la théorie de Gauchet, est communément admise dans notre société et c'est sur elle que repose le concept médical de « spiritualité » : si la prééminence de la religion en tant que phénomène social tend à s'atténuer en Occident, quelque chose d'autre demeure dont les individus continuent de faire l'expérience. Gauchet va même plus loin : c'est parce que la religion a cessé de structurer la société qu'est rendu visible le sentiment religieux, compris comme une donnée anthropologique. Il écrit : « L'existence de ce foyer subjectif sous-jacent à la croyance socialement déterminée et organisée et peu à peu mis à nu par son repli². » Il n'en met pas moins en garde contre une interprétation qu'il juge douteuse et qui est proche, du moins en apparence, de la sienne : le repli du religieux comme facteur socialement structurant permettrait d'accéder à son essence, par ailleurs inépuisable et présente en l'homme.

Cette interprétation erronée tiendrait au fait, pour Gauchet, qu'il est tentant de faire le lien entre le retrait du religieux de la sphère sociale et sa résurgence au niveau individuel. Or, dit-il, rien n'indique qu'ils soient liés ; ce substrat psychologique et anthropologique n'aurait en effet rien de religieux : « Si les religions constituées ont eu besoin de faire fond sur lui, lui se passe très bien de religion établie, soit qu'il trouve à s'investir ailleurs, soit qu'il exerce en quelque sorte à vide³. » La théorie de Gauchet ne décrit pas l'homme comme un *Homo religiosus*, à l'inverse du modèle médical biopsychosocial et spirituel.

Il y a là un point de jonction qu'il convient de repérer et qui est d'importance pour notre propos. Ce point de jonction indique deux directions possibles : d'un côté, on peut conclure que l'ancrage subjectif de toutes croyances religieuses collectives constitue le germe du religieux ; d'un autre côté, avec Gauchet, on peut postuler que ce même ancrage subjectif est le terreau du religieux sans toutefois aller jusqu'à dire qu'il est en lui-même de nature religieuse. Cette nuance est cruciale car c'est là que prend racine, d'un point de vue

¹ *Ibid.*, p. 11.

² *Ibid.*, p. 199.

³ *Ibid.*, p. 200.

anthropologique, le modèle biopsychosocial et spirituel : l'homme serait « naturellement » spirituel et c'est dans l'expérience intime qu'il fait d'une transcendance que s'enracine historiquement différentes formes culturelles d'organisation collective qu'ont été et que sont les religions.

3.3 Le Religieux après la religion

Il convient de préciser les contours de cette distinction afin de mieux saisir la particularité du concept de « spiritualité » en médecine. Pour cela, il est intéressant de reprendre les termes du débat qui a opposé Marcel Gauchet à Luc Ferry, paru aux éditions Grasset en 2004 sous le titre « Le Religieux après la religion¹ ». La thèse de Luc Ferry pourrait se résumer en ces termes : l'âge séculier dans lequel nos sociétés occidentales sont rentrées se traduit, au plan religieux, par un double phénomène, l'humanisation du divin et la divinisation de l'humain². Il a fallu, à partir du XVIII^e siècle, que s'humanise des concepts moraux appartenant à la religion chrétienne, comme les valeurs républicaines françaises, pour que dans un second temps, l'homme lui-même, à travers en particulier la notion d'amour, devienne source de sacralité. Pour Ferry, l'homme a-religieux continue de vivre dans un monde sacralisé, dans un monde spirituel, qui n'est certes plus hétéronome – c'est-à-dire dans lequel la source du bien lui serait dictée dans haut ou du dehors – mais dont l'horizon spirituel est à construire à partir d'un élan métaphysique qu'il porte en lui.³

En définitive, la question qui se pose ici et qui est au cœur du modèle biopsychosocial et spirituel est la suivante : « avec quoi est-ce qu'a pu travailler l'invention historique des religions ?⁴ » C'est la réponse à cette question qui détermine tout : soit on attribue à ce présumé ancrage individuel une valeur religieuse soit on s'y refuse. Pour répondre à cette question, Gauchet fait appel, lui, à deux données immédiates de la conscience que sont l'invisibilité et l'altérité⁵. Elles correspondent à ce sentiment diffus présent chez l'homme selon lequel une partie du réel lui échapperait, qu'il ne serait pas capable de percevoir, qui serait autre. Ces deux axes constitutifs de la nature humaine seraient le « matériau primordial » sur lequel se sont construites les religions. Gauchet postule donc l'existence d'une structure anthropologique qui explique que l'homme ait pu être religieux ou qui explique qu'il le soit toujours. Par contre, et c'est là le point qui l'oppose à Ferry, ce substrat

¹ Luc FERRY & Marcel GAUCHET, *Le Religieux après la religion*, Paris, Grasset, 2004.

² Luc FERRY, *L'homme-dieu ou le sens de la vie*, Paris, Grasset, 1996.

³ L. FERRY & M. GAUCHET, *Le Religieux après la religion*, op. cit., p. 31.

⁴ *Ibid.*, p. 39.

⁵ *Ibid.*, p. 40.

anthropologique peut aboutir sur autre chose que du religieux, il n'est pas spirituel de nature, ce qui explique selon lui que l'homme n'est pas un être spirituel *par nature* et qu'il est sorti de cet âge-là, sortie qu'il estime par ailleurs définitive.

Le problème de fond qui oppose ces deux philosophes est une question de vocabulaire : « a-t-on le droit de greffer des catégories qui sont celles de la religion, de la spiritualité, du sacré, du divin¹ » sur une donnée anthropologique *a priori* ? Pour Gauchet, l'esthétique, l'éthique, l'expérience imaginaire, l'expérience de la connaissance, sont autant de voies nouvelles qu'emprunte cette structure anthropologique en dehors du religieux, indiquant qu'il n'est pas correct de la cantonner au domaine du spirituel. Mais il ne faut pas entendre ici par « question de vocabulaire » un simple problème de langage et de communication ; derrière les mots utilisés se dissimule du sens qui oriente la pensée.

Ainsi, lorsque la médecine associe la recherche de sens, l'adhésion à des valeurs, les relations familiales, l'art ou encore le rapport à la transcendance à une catégorie à essence religieuse comme celle de « spiritualité », elle fait un choix et s'inscrit dans une certaine tradition de pensée. Cette tradition de pensée, qui connaît des variations, repose sur un thème commun qui est, nous l'avons dit, celui d'une dimension spirituelle perçue comme une donnée irréductible et par essence religieuse, non pas au sens institutionnel mais au sens anthropologique. Parmi les variations historiques de ce thème, nous retrouvons le courant phénoménologique du sacré qui, au début du XX^e siècle a connu un succès certain et qui continue aujourd'hui, mais dans une moindre mesure, d'être utilisé en sciences des religions. Nous discuterons plus loin les similitudes entre le modèle biopsychosocial et spirituel tel qu'il se développe en médecine aujourd'hui et ce courant phénoménologique du sacré ; nous nous contenterons pour l'instant d'affirmer que la spiritualité médicale n'a rien d'original et que ses racines conceptuelles remontent assez loin, au moins jusqu'à Rousseau et sa religion du cœur². Guy Jobin repère en effet, à la fois dans la littérature médicale et dans la pensée du philosophe des Lumières, la même distinction entre spiritualité et religion : la première est perçue comme étant de l'ordre de l'intériorité et la seconde comme institution dogmatique. Rousseau écrit « que les vrais devoirs de la religion sont

¹ *Ibid.*, p. 53-54.

² G. JOBIN, *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, op. cit., p. 49.

indépendants des institutions des hommes, qu'un cœur juste est le vrai temple de la divinité¹ ».

Le concept de « spiritualité » en médecine est donc tout à fait contemporain d'une époque, d'un âge séculier dans lequel il y a à la fois déclin des formes traditionnelles du religieux et émergence de nouvelles formes de sacralités. Nous allons voir comment se déploie cette nouvelle structuration du spirituel dans nos sociétés contemporaines.

3.4 Les nouvelles formes religieuses

La question religieuse aujourd'hui en Occident ne se pense plus uniquement en termes de « tradition » ; nous l'avons dit, la spiritualité s'est individualisée, le fait de croire relève de l'intime, du choix personnel. En se détraditionnalisant, la vie spirituelle de nos contemporains serait ainsi en train de prendre la forme de ce que certains sociologues n'ont pas hésité à appeler un « marché du religieux ».

3.4.1 Le marché du religieux

Le concept de « marché du religieux » repose sur une idée simple : il existe, dans nos sociétés, une demande de spiritualité². Cette demande s'expliquerait par l'existence d'une dimension spirituelle qui impliquerait d'être nourrie et alimentée. De là dérive, on peut l'imaginer, le concept médical de « besoin spirituel » qui sous-entend, dans un monde globalisé, qu'il existerait des ressources ou des réponses spirituelles en mesure de le satisfaire.

La mondialisation a fait éclater les frontières et a permis de diminuer considérablement les distances géographiques. Les différentes cultures se sont rapprochées et avec elles les différentes religions. Il est devenu ainsi possible de critiquer la religion du voisin, d'en faire ressortir les aspects positifs et négatifs, accentuant ainsi les notions de relativité et de contingence que la sécularisation avait déjà permis de mettre au jour. On assiste également, par la mondialisation, à une harmonisation des représentations du monde, de plus en plus influencées par des logiques de marché, de compétition et d'individualisme. Ce mouvement global de socialisation fait émerger un contre-courant personnalisant où les individus et les nations vont chercher à affirmer leurs différences et leurs singularités. Le pluralisme

¹ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Profession de foi du vicaire savoyard*, coll. folio essais, n° 537, Paris, Gallimard, 1969, p. 105, dans G. JOBIN, *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, op. cit., p. 49.

² Olivier ROY, *La sainte ignorance : le temps de la religion sans culture*, Paris, Seuil, 2008, p. 206.

religieux ne consiste plus en des différences de rapport au « Tout-autre » mais permet à chaque individu de se positionner par rapport au monde et à faire ses choix¹. La religion est une affaire de conscience individuelle par laquelle chacun témoigne de son rapport à l'existence.

De plus, en modifiant considérablement les données spatio-temporelles, les nouveaux moyens de communication tels qu'Internet fragilisent les logiques traditionnelles qui mettaient l'accent sur l'importance de la mémoire et du passé. La logique aujourd'hui est davantage celle de l'instant, qui, couplée avec une certaine acculturation, remodèle l'intérêt pour le religieux et la spiritualité². On ne cherche plus à conserver la religion reçue au berceau mais à la choisir. Elle reflète ainsi la personnalité et participe à une construction identitaire non plus communautaire mais individuelle.

Ce point est central, car on ne peut comprendre la notion de « marché » si l'on n'a pas dit que les biens religieux en question étaient entièrement détachés de leur origine culturelle³. De fait, le « retour du religieux⁴ » qui semble au premier abord contredire les théoriciens de la sécularisation de par la résurgence de diverses formes contemporaines de spiritualités ne doit pas être pensé indépendamment de la sécularisation et de la mondialisation de nos sociétés ; il en est plutôt une conséquence⁵.

Ce marché du religieux qui dessine les contours de la vie spirituelle de nos contemporains oscille entre souci de soi et conscience du monde, entre obsession pour le bien-être, le bonheur et développement durable, écologie, action humanitaire. C'est la thèse défendue par un sociologue français, Raphaël Liogier, qui a donné à cette tendance le nom de « religion individuo-globale⁶ ». Celle-ci constitue un cadre conceptuel pertinent dans lequel la notion de « spiritualité » en médecine trouve sa place.

¹ G. Filoramo, *Qu'est-ce que la religion? Thèmes, méthodes, problèmes*, op. cit., p. 24.

² *Ibid.*, p. 16

³ O. ROY, *La sainte ignorance : le temps de la religion sans culture*, op. cit., p. 209.

⁴ Marcel GAUCHET, *Un monde désenchanté ?*, Paris, Les Editions de l'Atelier, 2004, p. 143.

⁵ O. ROY, *La sainte ignorance : le temps de la religion sans culture*, op. cit., p. 209.

⁶ Raphaël LIOGIER, *Souci de soi, conscience du monde : Vers une religion globale ?*, Paris, Armand Colin, 2012.

3.4.2 Derrière la multitude des quêtes individuelles : un même schéma

Le terme d'« individuo-globalisme » désigne, chez Liogier, une posture religieuse qui s'exprime entre deux pôles : quête de Soi et ouverture au Tout. Il interprète le concept de « marché du religieux » non pas comme une multitude de croyances mobilisables à la carte mais comme le passage d'une « esthétique à l'autre sur une scène mythique stabilisée¹. »

C'est à ce fond commun que puiseraient nos contemporains afin de vivre leur spiritualité, fond commun qui possède de nombreuses affinités avec le concept de « spiritualité » en médecine. Ces affinités pourraient s'expliquer par le fait que la médecine vient puiser dans cette nouvelle culture religieuse englobante caractérisée par l'injonction au bien-être individuel et au développement global. Liogier parle à ce titre de « tension mythique essentielle² » à l'intérieur de laquelle altérité et intimité s'entremêlent, à l'intérieur de laquelle la découverte du monde est synonyme de connaissance de soi : « Le cherchant postindustriel, en quête d'expériences, adhérant à de multiples mouvances, voyage d'une tradition à l'autre, mais ne varie pas dans son adhésion à la vérité individuo-globale fondamentale dont il guette inlassablement les traces afin de la reconstituer *en lui*³. »

La Nature joue un rôle central dans ce mythe individuo-global au sens où elle est à la fois synonyme d'exploration du monde, de conscience écologique, de tout structurant et à la fois de nature profonde, intime, subjective, qu'il convient non seulement de découvrir mais de faire vivre, de faire grandir en soi. Ceci explique que la découverte du monde soit découverte de soi, que respect écologique soit respect de soi, tout ça dans le but de devenir pleinement « ce que je suis⁴ ».

Liogier repère trois thèmes centraux qui sont autant de modes sur lesquels se déploie le mythe individuo-global : il s'agit des thèmes de la Créativité ; de la Gnose ; et du Bien-être.

3.4.3 La vie spirituelle aujourd'hui : entre Créativité, Connaissance et Bien-être

Cette injonction à devenir qui nous sommes vraiment se traduit par une triple requête : l'accomplissement de soi, la connaissance de soi et le bonheur⁵. La première de ces requêtes correspond à une exigence de créativité au sens où « être soi-même » implique de partir à la

¹ *Ibid.*, p. 10.

² *Ibid.*, p. 11.

³ *Ibid.*, p. 20-21.

⁴ *Ibid.*, p. 49.

⁵ *Ibid.*, p. 85.

découverte de soi, de se développer et de s'épanouir pleinement. La seconde requête, celle de la connaissance, suppose l'existence de la Vérité, réalité par excellence que l'homme doit s'efforcer de découvrir afin de ne plus vivre dans le monde des illusions. Mais le thème qui nous intéresse ici en priorité est celui dans lequel vient puiser la médecine lorsqu'elle s'intéresse à la spiritualité : il s'agit de la requête de Bien-être.

Le Bien-être est en effet un horizon de vie *per se* ; il est devenu une valeur à part entière qui se suffit à elle-même pour orienter la vie des individus : être heureux, ce serait cela le sens de la vie. Pour aller plus loin, il faudrait même dire que le bien-être est le vecteur de la dignité, au sens où une vie heureuse et une vie digne d'être vécue, si bien que l'homme malade « a aujourd'hui le plus grand mal à garder sa dignité, à ne pas se dégoûter lui-même, sa vie perdant de jour en jour de la valeur¹. »

Cela expliquerait, au moins en partie, cette injonction à mourir réconcilié, en paix et en harmonie avec soi-même, car la requête de Bien-être a pris une valeur normative dans nos sociétés postindustrielles, si bien qu'il *faut* être heureux au risque d'être jugé et mal vu : Liogier en fait à ce titre une « vertu morale ». Le thème du Bien-être auquel nous semble puiser la médecine lorsqu'elle s'intéresse à la question spirituelle est inter-relié à ceux de la Créativité et de la Connaissance : être heureux c'est à la fois être soi-même et faire preuve de sagesse².

Or, ce bien-être ne peut s'obtenir qu'à l'aide de méthodes qui, progressivement, conduiraient à la Vérité. Le bonheur s'acquiert et il faut l'acquérir, ce qui expliquerait qu'il importe d'accompagner les patients qui souffrent spirituellement, dont les besoins spirituels ne sont pas satisfaits, afin qu'ils recouvrent leur santé spirituelle, c'est-à-dire leur bien-être et, par là même, nous l'avons dit, leur dignité.

Conclusion

L'hypothèse selon laquelle il existerait dans nos sociétés occidentales sécularisées un mythe commun, dit individuo-global, qui imprègnerait tous les domaines de la vie humaine, dont la santé, est tentante pour notre propos. Il convient néanmoins de la considérer avec précaution, justement en raison de son caractère explicatif global qui mérite des nuances.

¹ *Ibid.*, p. 114.

² *Ibid.*, p. 118.

Néanmoins, nous avons pu voir que la spiritualité, telle qu'elle est conceptualisée en médecine, n'a rien d'original, elle n'est pas une découverte récente ; elle n'est autre que ce noyau religieux prétendument présent en tout homme et qui expliquerait pourquoi, malgré le déclin des religions traditionnelles, nos contemporains sont toujours en quête d'une réalité qui semble dépasser toute matérialité. Cela fait dire à Charles Taylor que la sécularisation n'est pas la mort de Dieu mais une métamorphose de ce que les individus nomment la plénitude :

Nous sommes passés d'un cadre au sein duquel les aspirations spirituelles et morales les plus hautes désignaient inévitablement Dieu et où, pour ainsi dire, elles ne pouvaient pas faire sens sans Dieu, à un cadre dans lequel ces aspirations peuvent se rattacher à une multitude de sources différentes et se trouvent généralement reliées à des origines qui excluent Dieu¹.

Ce détour théorique nous a permis ainsi de repérer une passerelle entre spiritualité et santé qui est la requête de bien-être de notre société. La sixième conférence mondiale sur la promotion de la santé, organisée conjointement par l'OMS et le Ministère thaïlandais de la Santé publique, a abouti à l'adoption de la Charte de Bangkok le 11 août 2005. Il y est écrit ceci : « La promotion de la santé repose sur ce droit de l'homme essentiel [le droit de posséder le meilleur état de santé qu'il est possible d'atteindre] et offre un concept positif et complet de santé comme déterminant de la qualité de vie, qui recouvre également le bien-être mental et spirituel². »

C'est bien parce que la religion a connu des bouleversements structurels profonds et qu'elle s'est individualisée et que, d'un autre côté, la médecine s'est ouverte de plus en plus à la subjectivité des sujets que la spiritualité, perçue comme cette dimension consubstantielle de l'homme, a pu émerger à la fois comme champ de recherche et comme objet du soin il y a une vingtaine d'années.

Néanmoins, si nous avons dit pourquoi, de fait, elle n'était pas une découverte médicale, il convient de montrer que la spiritualité dont parle la médecine possède des particularités qui lui sont propres et qui sont, pour le coup, profondément originales. Nous allons donc voir, dans la prochaine partie, ce qui fait la spécificité du concept de spiritualité en médecine.

¹ *Ibid.*, p. 55.

² CHARTE DE BANGKOK, [http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_fr.pdf] (Consulté le 28 juillet 2014).

4 L'originalité du champ « spiritualité et santé » : une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital

Après avoir montré que la spiritualité telle qu'en parle la médecine n'était pas une découverte récente, ce chapitre sera animé par une motivation inverse : reconnaître qu'elle possède des caractéristiques qui lui sont propres. En effet, si l'idée d'une réalité anthropologique qui transcenderait le religieux n'est pas nouvelle, le vocabulaire médical associé à la spiritualité lui, peut surprendre. En reprenant la thèse d'une appropriation biomédicale du religieux énoncée par Guy Jobin, nous chercherons à décrypter ce qui fait la singularité du concept de spiritualité dans la littérature médicale et, plus particulièrement, en oncologie. Cette démarche ne pourra faire l'économie d'un discours critique qui ouvrira naturellement notre réflexion sur la problématique de cette thèse.

La détraditionnalisation et la globalisation des définitions de la spiritualité ne sont pas spécifiques au domaine médical, nous l'avons montré dans la partie précédente. Ce qui fait la particularité de cette conceptualisation – et qui dans une certaine mesure va à l'encontre de la tradition dans laquelle elle s'inscrit – c'est son approche fonctionnaliste. En effet, la spiritualité intéresse la médecine certes parce qu'elle serait une dimension de l'homme mais surtout parce qu'elle est une dimension de l'homme mobilisable et manipulable afin d'optimiser la santé des individus malades.

Certes, le vocabulaire médical a déjà été utilisé pour parler de spiritualité dans le passé. On pense par exemple à toute la tradition chrétienne orthodoxe qui a fait sienne la métaphore patristique du Christ médecin venu guérir une humanité malade à travers la notion de salut. Cette tradition a mis au point une méthode de diagnostic et de thérapeutique de maladies dites spirituelles¹. On pense également aux exercices spirituels de saint Ignace de Loyola, fondateur de la Compagnie de Jésus, qui fait une comparaison entre l'attention au corps et à l'âme :

De même, en effet, que se promener, marcher et courir sont des exercices corporels, de même appelle-t-on exercices spirituels toute manière de préparer et de disposer l'âme pour écarter de soi toutes les affections désordonnées et, après avoir les avoir écartées, pour chercher et trouver la volonté divine dans la disposition de sa vie en vue du salut de son âme².

¹ Jean-Claude LARCHET, *Thérapeutique des maladies spirituelles*, Paris, Editions du Cerf, 1997.

² Ignace DE LOYOLA, *Exercices spirituels*, Paris, Desclée de Brouwer, 1985, p. 27.

Pour autant, cette association entre concepts spirituels et médicaux était réalisée à l'intérieur de traditions religieuses. Dans le cas qui nous occupe ici, c'est à l'intérieur des cadres épistémologiques de la médecine qu'est exprimé un discours sur la spiritualité.

Nous tenterons de développer ici cette thèse selon laquelle il y aurait appropriation médicale de la spiritualité, en montrant dans un premier temps quelle est la particularité du discours sur la spiritualité tenu par le monde de la cancérologie. Dans un second temps, nous reviendrons à l'origine du concept d'« appropriation » qui est à chercher du côté de l'anthropologie sociale afin de mieux comprendre la portée des rapports nouveaux qu'entretiennent médecine et religion à l'intérieur de ce nouveau paradigme de soin.

4.1 Spiritualité et santé : un langage propre à la cancérologie

En 1998, la Ligue Nationale Contre le Cancer a organisé, en France, les premiers Etats Généraux des malades atteints de cancer. Près de trois mille malades ont participé à ces réunions qui visaient à leur donner la parole afin qu'ils partagent leur vécu, leurs difficultés et qu'ils soient entendus par les professionnels du soin. Il est ressorti de cette initiative un livre, paru aux éditions Ramsay l'année suivante, qui rassemble les témoignages de ceux qui y ont participé. Plusieurs thèmes y sont abordés, tels que le diagnostic ; la vie à l'hôpital ; la douleur ; la rechute, etc.

A la lecture de ces pages, on cerne mieux l'influence de la maladie cancéreuse sur la vie des personnes qui en sont atteintes. Les patients parlent de cet anéantissement, de cette sentence, de ce verdict de mort qu'ils ont ressenti à l'annonce du diagnostic¹. Ils avouent se sentir exclus, abandonnés parfois par leur entourage qui ne semble les regarder qu'à travers le spectre de leur maladie². Ils insistent sur l'importance de participer aux choix des traitements et sur la dureté de ceux-ci³. Ils font part d'une angoisse de la mort⁴ ; de la difficulté, parfois, de communiquer avec leur médecin⁵.

Faut-il, de fait, être surpris de constater que la spiritualité est définie, en cancérologie, en réponse aux difficultés particulières que rencontrent les patients aux prises avec cette maladie ?

¹ LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, *Les malades prennent la parole*, Paris, Editions Ramsey, 1999, p. 21.

² *Ibid.*, p. 40.

³ *Ibid.*, p. 53.

⁴ *Ibid.*, p. 56.

⁵ *Ibid.*, p. 44-45.

La spiritualité serait d'abord cette ressource qui permettrait aux patients d'accepter le diagnostic de la maladie : « Religion and spirituality may assist patients in coping with a diagnosis of cancer and addressing these issues may be beneficial to patients¹ ».

Une ressource qui les aiderait à faire face au cancer : « Religious beliefs and practices, a subset of the spirituality domain, play a significant part in the way that some patients cope with their disease and how they make sense of what is happening to them² » en leur permettant de mieux comprendre leur maladie³ et d'affronter ce sentiment de peur qu'ils ressentent souvent : « Spirituality is one dimension by which cancer patients can fight feelings of fear and alienation during the entire course of their illness⁴. »

La spiritualité serait aussi cette qualité de l'homme qui lui permettrait de retrouver un sens à sa vie, suite au choc et à la perte de repères provoquée par la maladie : « For the purposes of this study, we define spirituality as the personal search for existential meaning within a given life experience that allows one to make sense of that situation⁵ » ; « The inherent quality of all humans that activates and drives the search for meaning and purpose in life⁶. »

Le fait de ne pas aider un patient à dépasser cette crise de sens aurait donc une influence négative sur sa dimension spirituelle : « The more difficult the life circumstances are, the stronger must be the responses needed to face the existential challenge; insufficient responses will threaten the spiritual intactness of the person⁷. » De fait, la spiritualité serait un appui pour améliorer la relation soignant/soigné : « The integration of these themes into a biopsychosocial-spiritual approach may enrich the dialogue between patients and health

¹ Jean L. KRISTELLER, Collette SHEEDY ZUMBRUN & Robert F. SCHILLING, « I Would if I Could : How Oncologists and Oncology Nurses Address Spiritual Distress in Cancer Patients », *Psycho-oncology*, 1999, Vol. 8, p. 451.

² John C., STEER & Chris LEE, « Addressing Spiritual Care : Calling for Help », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 22, 2004, p. 4856.

³ M. L. WOOLL, D. B. HINSHAW & T. M. PAWLIK, « Spirituality and Religion in the Care of Surgical Oncology Patients with Life-Threatening or Advanced Illnesses », *op. cit.*, p. 3049.

⁴ A. SURBONE & L. BAIDER, « The Spiritual Dimension of Cancer Care », *op. cit.*, p. 229.

⁵ Megan BEST, Phyllis BUTOW & Ian OLVER, « Spiritual Support of Cancer Patients and the Role of the Doctor », *Supportive Care in Cancer*, Vol. 22, 2014, p. 1333.

⁶ C. P. HERMANN, « The Degree to Which Spiritual Needs of Patients Near the End of Life are Met », *op. cit.*, p. 70.

⁷ Marco MUSI, « Creating a Language for "Spiritual Pain" : Why Not to Speak and Think in Terms of "Spiritual Suffering" ? », *Supportive Care in Cancer*, Vol. 11, 2003, p. 379.

providers¹ » ; « The oncologist who dares to ask about spirituality imparts a vital message to the patient that they are being cared for by someone who has not forgotten that a broken patient remains a whole person and that healing transcends survival². »

La spiritualité serait donc à la fois une ressource pour faire face à la maladie et pour donner du sens à la vie, mais également la capacité de l'homme à accepter ce qu'il ne peut pas changer : « Surrendering the uncontrollable into the hands of a transcendent power may facilitate acceptance of human limitations and generate a sense of peace and security³. » En effet, elle serait cette source de paix intérieure et de relation aux autres, une dimension qu'il est important de prendre en considération pour l'influence qu'elle peut avoir en fin de vie, au moment de faire un choix au niveau des traitements : « Spirituality – defined broadly as an individual's sense of peace, purpose, and connection to others, and beliefs about life's meaning – substantially impacts cancer treatment decisions, particularly at the end-of-life⁴. »

La spiritualité serait également le ciment de l'identité des patients qui leur permettrait de faire rempart face au potentiel déstructurant de la maladie : « Spirituality additionally allows the patient to find *meaning* in the event and an enhanced *identity*⁵ » ; « Both believers and secularists may find spiritual practices (eg, meditation or listening to music) helpful in consolidating their sense of themselves in relation to what is most important⁶. »

Enfin, la spiritualité serait une source d'espoir lorsque la guérison n'est plus possible : « Religion and spirituality (R/S) is central to how many patients cope with terminal illness and find hope at the end of life⁷. »

¹ Eran BEN-ARYE, « Is a Biopsychosocial-Spiritual Approach Relevant to Cancer Treatment ? A Study of Patients and Oncology Staff Members on Issues of Complementary Medicine and Spirituality », *Supportive Care in Cancer*, Vol. 14, 2006, p. 152.

² Betty FERRELL, « Meeting Spiritual Needs : What Is an Oncologist to Do ? », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 25, 2007, p. 468.

³ Brenda COLE & Kenneth PARGAMENT, « Re-creating Your Life : A Spiritual/Psychotherapeutic Intervention for People Diagnosed with Cancer », *Psycho-oncology*, Vol. 8, 1999, p. 397.

⁴ Mateya TRINKAUS et collab., « Spirituality and Use of Complementary Therapies for Cure in Advanced Cancer », *Psycho-oncology*, Published Online, 2010, p. 2.

⁵ B. COLE & K. PARGAMENT, « Re-creating Your Life : A Spiritual/Psychotherapeutic Intervention for People Diagnosed with Cancer », *op. cit.*, p. 397.

⁶ John R. PETEET & Michael J. BALBONI, « Spirituality and Religion in Oncology », *CA : A Cancer Journal for Clinicians*, Vol. 63, 2013, p. 282.

⁷ Andrea C. PHELPS et collab., « Addressing Spirituality Within the Care of Patients at the End of Life : Perspectives of Patients With Advanced Cancer, Oncologists, and Oncology Nurses », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 30, 2012, p. 2538.

Les définitions de la spiritualité dans le contexte de la cancérologie tournent, nous pouvons le voir, autour de quatre préoccupations propres à l'oncologie : le cancer affecte l'identité des patients ; il touche à la question du futur et de l'espoir ; il soulève la question du sens de la vie ; et il convoque la question des relations¹. Cela s'expliquerait en partie de par la volonté des partisans de son intégration de la légitimer en montrant comment elle peut aider les patients là où ils rencontrent des difficultés particulières.

De fait, le ressort qui anime l'intégration de la spiritualité en cancérologie est avant tout fonctionnaliste : celle-ci est un moyen d'arriver à des fins qui la dépassent, puisqu'elles appartiennent au registre médical et non spirituel. Y a-t-il, dans l'histoire, d'autres exemples d'un tel « détournement », d'une telle utilisation de ressources à l'extérieur de leur champ d'appartenance ?

On pourrait être tenté de voir dans ce phénomène à l'œuvre une variante d'un mécanisme particulièrement étudié et mis en évidence en anthropologie sociale et en histoire de l'art, celui d'appropriation culturelle, que l'on pourrait définir comme l'adoption d'éléments spécifiques d'une culture par un groupe culturel différent. Tentons d'explorer cette piste.

4.2 Un processus d'appropriation

En histoire de l'art, le concept d'appropriation au sens strict s'entend comme « la duplication, la copie ou l'incorporation d'une image par un autre artiste qui la représente dans un contexte différent et, ce faisant, altère complètement son sens et soulève la question de son originalité et de son authenticité². » Cette définition met ici l'accent sur le déracinement contextuel de l'objet original et sur le fait de le « faire sien ».

En anthropologie, le concept d'« appropriation » est utilisé pour analyser les contacts et les échanges en matière de croyances et de symboles opérés entre cultures. Ce concept implique l'existence d'un objet ; du contexte qui est le sien à l'origine ; et d'un agent « appropriateur »³. Cependant, l'acte d'appropriation ne se résume pas à prendre possession d'un objet. L'idée sous-jacente ici est celle d'une nécessaire reconstruction de l'objet

¹ J. R. PETEET & M. J. BALBONI, « Spirituality and Religion in Oncology », *op. cit.*, p. 282-283.

² *Thames and Hudson Dictionary of Art and Artists*, dans Arnd SCHNEIDER, « On Appropriation. A Critical Reappraisal of the Concept and its Application in Global Art Practices », *Social Anthropology*, 2003, Vol. 11, p. 216. Traduction personnelle.

³ A. SCHNEIDER, « On Appropriation. A Critical Reappraisal of the Concept and its Application in Global Art Practices », *op. cit.*, p. 221.

d'origine dans le cadre conceptuel, sémantique ou artistique de celui qui se l'approprie : en faisant sien l'objet de son appropriation, un sens différent de celui en vigueur à l'origine lui est attribué de surcroît.

Il y a dans l'appropriation culturelle un rapport de dominant à dominé, un enjeu de pouvoir, potentiellement blessant et destructeur pour celui qui en est la cible : « In every cultural appropriation there are those whose memories and cultural identities are manipulated by aesthetic, academic, economic, or political appropriations, the consequences can be disquieting or painful¹. »

Le concept d'« appropriation » a été de fait utilisé par l'école de pensée dite « postcoloniale » qui cherche à déconstruire, à l'image d'Edward Said dans « *Orientalisme*² », les mécanismes de pensée et l'appareil symbolique qui ont permis à l'Occident d'alimenter le projet impérial³. La pensée postcoloniale cherche à montrer comment, derrière une pensée humaniste et universaliste, l'instrumentalisation, l'essentialisation et le racisme ont été possibles dans les colonies : « La figure de l'Europe dont la colonie fait l'expérience et dont elle devient petit à petit familière est loin d'être celle de la liberté, de l'égalité et de la fraternité⁴. »

C'est en remontant aux origines de la colonie et en étudiant le phénomène de la plantation qu'est apparue la nécessité, pour la pensée postcoloniale, d'analyser les conséquences culturelles du brassage des populations caractéristique des grandes migrations issues de la Traite atlantique : « c'est le moment au cours duquel des hommes, arrachés à la terre, au sang et au sol, apprennent à imaginer des communautés au-delà des liens du sol, sortent du confort de la répétition et inventent de nouvelles formes de mobilisation et de solidarités transnationales⁵. »

La comparaison entre le brassage forcé des populations issues de la plantation et l'intégration de la spiritualité en cancérologie est une image qui vise à souligner le fait que l'appropriation implique, dans le cadre qui nous occupe, des cadres épistémologiques

¹ *Ibid.*, p. 3.

² Edward W. SAID, *L'orientalisme : L'Orient créé par l'Occident*, Paris, Seuil, 1980.

³ Achille MBEMBE, « Qu'est-ce que la pensée postcoloniale ? », *Esprit*, Décembre 2006, p. 118.

⁴ *Ibid.*, p. 119.

⁵ *Ibid.*, p. 122.

étrangers l'un à l'autre. « C'est le fait que le bien vient d'un producteur épistémologiquement « étranger » à celui qui l'assimile¹. »

Le recours au concept d'« appropriation » pour analyser les rapports entre spiritualité et médecine ouvre la réflexion sur des perspectives nouvelles qu'il convient maintenant de présenter.

4.3 Les critères de l'appropriation médicale du religieux dans l'hôpital

Pour qu'il y ait appropriation d'un objet culturel, l'anthropologie insiste pour dire que celui-ci doit posséder certaines qualités qui le rendent assimilables ; dit autrement, il faut montrer que l'objet possède une certaine malléabilité. Guy Jobin repère au moins trois facteurs qui rendent cette appropriation possible (ils correspondent aux éléments que nous avons développés dans la partie précédente) : d'abord, la « détraditionnalisation » des spiritualités, nous avons parlé d'acculturation pour dire comme les croyances et les rites semblaient mobilisables à la carte. De fait, le second facteur correspond à ce « marché du religieux » qui facilite l'assimilation d'objets spirituels disponibles. Enfin, le troisième facteur, c'est celui d'une société qui élève le bien-être au rang de vertu morale et qui associe la spiritualité à cette qualité².

Si cette appropriation est possible, c'est donc que nous vivons, comme le dit Olivier Roy, dans un temps de la religion sans culture³ qui permet d'autant plus facilement à la médecine d'exercer son pouvoir normatif sur l'objet « spiritualité ». Guy Jobin repère là, en effet, un enjeu de pouvoir qui consiste, pour la médecine, à imposer ses propres catégories épistémologiques à la spiritualité. Ces catégories épistémologiques sont bien connues : le normal, le pathologique, le sain, le morbide, la qualité de vie, etc. Mais loin d'être elle-même altérée par ce jeu de contact qu'elle établit avec un objet qui lui est *a priori* étranger, la médecine ressort de cette relation visiblement confortée, en raison justement de sa capacité à instrumentaliser l'autre là où, au départ, c'est elle qui devait opérer une remise en

¹ Guy JOBIN, « De la recherche en spiritualité et santé », *Scriptura*, 2011, [http://www.revuescriptura.com/Vol_13_1_Preface] (Consulté le 30 juillet 2014).

² Guy Jobin ajoute une quatrième raison qui est l'intérêt historique de la médecine pour la beauté et l'esthétique du corps humain. Il repère là une esthétisation de la spiritualité qui participe selon lui de cette pensée médico-esthétique. Selon nous, cette raison qui expliquerait le processus d'appropriation n'est pas directement liée à l'objet mais à l'agent de l'appropriation. Voir Guy JOBIN, « La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ? », *Le pouvoir de guérir. Enjeux anthropologiques, théologiques et éthiques*, *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2011, Vol. 266, p. 140-142.

³ O. ROY, *La sainte ignorance. Le temps de la religion sans culture*, op. cit.

question, comme nous l'avons vu à travers le projet critique de la bioéthique, du modèle biopsychosocial et des soins palliatifs.

En appliquant en effet ses propres normes pour discourir sur la spiritualité, la médecine en oublie la richesse normative des traditions d'où provient, structurellement et historiquement, l'objet de son attention. Le concept de « souffrance spirituelle », par exemple, est la marque d'une instrumentalisation qui fait peser sur le phénomène en question le poids d'un appareil normatif proprement médical. Guy Jobin montre bien comment, dans la tradition chrétienne notamment, l'expérience spirituelle de lutte, d'écart, de la voie purgative, n'en était pas moins sans normes : « Ces manifestations non harmonieuses, non esthétiques de la vie spirituelle sont traditionnellement considérées comme non pathologiques et comme parties prenantes d'une quête spirituelle¹. »

Cette appropriation médicale est caractérisée par une « réduction esthétique » de la spiritualité qu'un discours théologique critique ne peut manquer de condamner : « Comment comprendre que les discours biomédicaux sur la spiritualité ne peuvent intégrer des expériences spirituelles qui peuvent être perçues comme négatives – souffrance, non-sens, absurdité – qu'en les pathologisant ?² »

Car en effet, ce poids normatif ne peut pas, s'il est bien réel, se faire sans résistance de la part des traditions religieuses qui assistent à cette appropriation. Or, il existe, depuis peu, un discours théologique critique qui dénonce l'inscription de la spiritualité dans les catégories épistémologiques de la clinique médicale et qui refusent cette « normativité exogène »³. Ce discours a mis du temps à émerger, en raison de l'essor récent du champ de recherche « spiritualité et santé ».

C'est en ce sens que le discours médical sur la spiritualité est profondément original et unique : il résulte de la combinaison inédite de deux « lieux de savoir » épistémologiquement étrangers l'un à l'autre qui ne peut pas ne pas conduire à une redéfinition des rapports traditionnels entre médecine et religion en Occident dans les institutions de soin. Or, certains partisans de l'intégration de la spiritualité dans le soin

¹ G., JOBIN, « La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ? », *op. cit.*, p. 144.

² Guy JOBIN, « Êtes-vous en belle santé ? Sur l'esthétisation de la spiritualité en biomédecine », *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2013, p. 54.

³ G. JOBIN, « La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ? », *op. cit.*, p. 146.

considèrent que le modèle biopsychosocial et spirituel ne fait que revenir à un des points fondamentaux qui caractérisait la médecine d'avant l'ère industrielle : la non-séparation du corps et de l'esprit visant à soigner les patients dans leur globalité.

Puchalski écrit :

Religion and spirituality have been linked to medicine and to healing for centuries. [...] In the 1900's, with the development of science and technology, a biomedical model developed that focused on « cure » as the leading practice in the view of the western world. There was a shift away from spirituality with a resultant separation of body and spirit and a focus on the more physical body as the target of healing practice¹.

Pour autant, nous avons toutes les raisons de penser que nous nous trouvons bien ici face à un cas de figure inédit.

4.4 Un changement de paradigme dans les rapports entre médecine et religion

En quoi cette appropriation médicale du religieux dans l'hôpital serait un phénomène récent et inédit ? La cohabitation traditionnelle entre religion et médecine dans les institutions de soin existait et existe toujours sous la forme d'un partenariat où chacun possède un champ d'expertise distinct.

La religion à l'hôpital jouait et joue encore un rôle institutionnel : elle est la garante du respect des croyances dans un système de soin qui déracine les individus de leur domicile, parfois pour de longues périodes et, parfois aussi, jusqu'à la mort. L'aumônier donne les sacrements : il est le représentant de son Eglise et non de l'hôpital. Dans ce contexte, il serait malvenu que le représentant du culte conseille le médecin sur sa pratique et *vice-versa*.

Avant la Révolution, cependant, le pouvoir ecclésiastique et le pouvoir médical fonctionnait sur un modèle qui dépassait le cadre de la cohabitation : l'Eglise avait la mainmise sur le fonctionnement hospitalier. Ainsi, les médecins, chirurgiens ou autres apothicaires devaient inviter les patients à se confesser et s'assurer qu'ils aient rempli correctement leurs devoirs religieux, au risque d'interdiction temporaire ou définitive d'exercice². Lorsque les professionnels du soin devaient, de par leur fonction, s'aventurer sur le terrain du clergé – on pense aux sages-femmes – il leur fallait alors obtenir un certificat et être instruits par les

¹ Christina M. PUCHALKSI, « Religion, Medicine and Spirituality : What We Know, What We Don't Know and What We Do », *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 2010, Vol. 11, p. 45-46.

² Eric MARTINENT, « La foi qui guérit. Prières en faveur d'une présence spirituelle en fraternité dans les hôpitaux et les établissements de santé », *Mélanges en l'honneur de Marie-France Callu*, Paris, LexisNexis, 2013, p. 290.

curés, car « la naissance, la maladie et la mort étaient des enjeux de pouvoir entre les mains des puissances religieuses qui s'exprimaient dans le droit de la police de la médecine¹. »

C'est seulement après la Révolution que la règle deviendra peu à peu la tolérance et la reconnaissance de la liberté des cultes dans l'optique d'une lutte contre le prosélytisme. Les patients pourront alors bénéficier, à leur demande explicite, d'un libre accès à une présence spirituelle dans un régime de séparation strict entre le temporel et le spirituel² tel que nous le connaissons aujourd'hui notamment en France.

Or, nous assistons de nos jours, à travers l'intégration de la spiritualité dans le soin, à un renversement de ces rapports coutumiers – séparation stricte ou pouvoir religieux dominant – qui autorise le médecin, au nom d'une détraditionnalisation des spiritualités, à s'occuper d'un domaine qui lui était jusqu'alors défendu. Cela ne peut manquer de créer des tensions, en particulier dans les pays où ce changement de paradigme se joue au plan de l'institution, comme au Canada ou aux États-Unis.

4.5 Exemple d'une tension provoquée par le remodelage des rapports entre médecine et spiritualité

Nous l'avons dit, ce remodelage des rapports entre médecine et spiritualité a entraîné une revendication des professionnels du soin à pouvoir eux-mêmes délimiter les cadres épistémologiques et cliniques inhérents à la question spirituelle, ce qui les a conduit, entre autres, à produire des outils d'évaluation, de diagnostic et de traitement spécifiques³. Les intervenants en soins spirituels, qui au Québec sont les dignes descendants des aumôniers catholiques, ne peuvent alors manquer d'éprouver un sentiment de confusion quant à leur rôle et à leurs missions, sentiment renforcé par leur tentative pour revendiquer leur spécificité.

L'intrusion du médical sur leur propre terrain d'expertise les a en effet conduits paradoxalement à adopter le vocabulaire de la médecine pour justifier de leur utilité dans les institutions de soin. Cette façon de faire s'expliquerait par leur intégration progressive au sein de l'équipe de soin qui se traduit par l'accès au dossier médical des patients et à leur

¹ *Ibid.*, p. 291.

² *Ibid.*, p. 298.

³ Jacques CHERBLANC & Guy JOBIN, « Vers une psychologisation du religieux ? Le cas des institutions sanitaires du Québec. », *Archives de sciences sociales des religions*, Vol. 163, 2013, p. 46.

participation aux réunions pluridisciplinaires. Ce nouveau statut leur imposerait d'utiliser un langage qui soit compréhensible par leurs collègues : « la terminologie médicale devient incontournable, du moins en partie¹. »

Nous sommes en droit de nous interroger sur la portée de ce qui apparaît au premier abord comme une simple question de vocabulaire. Lorsque les intervenants en soins spirituels s'interrogent, légitimement, pour savoir si c'est le monde médical qui a fait intrusion dans la sphère du spirituel ou si ce n'est pas plutôt eux qui ont copié l'univers médical pour s'y faire une place², nous percevons alors avec un peu plus d'acuité le pouvoir normatif de la médecine tel qu'il s'exerce aujourd'hui. Car peu importe, au final, que ce soit le spirituel qui prenne la forme du médical ou le médical qui la lui impose, tout ceci revient au même à partir du moment où le spirituel n'a pas d'autre choix, pour se dire au cœur des institutions de soin, que d'utiliser les canaux langagiers et épistémologiques de la médecine.

Il n'est pas étonnant qu'une des grandes préoccupations et tensions du champ de recherche « spiritualité et santé » soit donc celle de délimiter les frontières du spirituel pour en faire un champ d'intervention clinique spécifique, qui n'empiéterait pas sur le terrain d'expertise du psychologue, du travailleur social ou de l'infirmier. Or, nous avons toute les raisons de penser que cette préoccupation soit une impasse, car la question de savoir où commence et où finit le domaine du spirituel par rapport à celui, voisin, du psychologique par exemple, est symptomatique du mode de pensée à l'œuvre. C'est justement parce que la médecine ne peut penser la question spirituelle autrement qu'à travers ses propres catégories – celles de la psychologie, principalement, qui partagent avec le spirituel une certaine « affinité élective³ » – que le champ de recherche « spiritualité et santé » bute sur des problèmes insolubles, créant des tensions et des enjeux de pouvoir que l'on peut imaginer durables.

L'intégration de la spiritualité dans le soin est paradoxale : porteuse d'une dimension critique à l'encontre du réductionnisme médical, elle semble avoir été récupérée par ce qu'elle visait en première instance en devenant une « nouvelle manifestation de la toute-

¹ Martine TREMBLAY, « Hippocratisation ou redécouverte de la spiritualité ? », *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2013, p. 134.

² *Ibidem*

³ J. CHERBLANC & G. JOBIN, « Vers une psychologisation du religieux ? Le cas des institutions sanitaires du Québec. », *op. cit.*, p. 58.

puissance de la science¹. » Elle connaît en cela le même sort que la bioéthique, notamment sa branche « principiste », à qui l'on a reproché d'avoir perdu, paradoxalement, sa capacité critique. Derrière son caractère descriptif, cette analyse des rapports entre médecine et spiritualité – par l'entremise du concept d'« appropriation » – renouvelle ainsi cette portée critique et continue d'alimenter le projet initial : celui d'humaniser une médecine que certains accusent d'être devenue réductionniste.

Conclusion

Le champ de recherche « spiritualité et santé » est porteur d'une visée humaniste, comme l'ont été et le sont encore la bioéthique, les soins palliatifs et le modèle biopsychosocial. S'il émerge aujourd'hui, c'est parce que nos sociétés occidentales se sont sécularisées et que se sont dissociés vie religieuse communautaire et vie religieuse intime et individuelle, à laquelle on a donné le nom de « spiritualité ». Son originalité repose sur le fait que ce ne sont plus les traditions religieuses qui parlent désormais de spiritualité, mais des médecins, des infirmiers, des psychologues, etc. Cela se traduit par un discours inédit où s'entremêlent des catégories épistémologiques jusqu'alors étrangères et aboutit à une proposition de prise en charge institutionnelle de la souffrance spirituelle. Ce constat nous amène naturellement à notre prochaine étape, celle d'une analyse des enjeux éthiques de l'intégration de la spiritualité dans le soin. Comment le champ « spiritualité et santé » justifie-t-il, du point de vue moral, la nécessité de prendre soin de la dimension spirituelle des patients ? Dit autrement, quels sont les arguments qui traduisent du point de vue moral cette volonté particulière d'humaniser les soins ?

Ces questions sont importantes et constituent le cœur de notre réflexion, leur développement constituera la problématique de ce travail et nous amènera, comme nous allons le voir maintenant, à notre question de recherche.

¹ G. JOBIN, « Êtes-vous en belle santé ? Sur l'esthétisation de la spiritualité en biomédecine », *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration*, op. cit., p. 44-45.

Introduction

Faut-il faire de la spiritualité un objet de soin en cancérologie ? Si le chapitre précédent a permis de mieux délimiter un champ de recherche nouveau en cernant certains enjeux épistémologiques inhérents à la question de l'intégration de la spiritualité en cancérologie, nous passons par l'intermédiaire de cette question à un tout autre niveau, celui de l'éthique. Nous nous appuierons essentiellement dans ce chapitre sur les arguments que donnent les partisans du modèle biopsychosocial et spirituel tel qu'il a émergé aux Etats-Unis et ce, pour deux raisons. La première, c'est qu'il s'agit du modèle dominant dans le champ de recherche « spiritualité et santé ». Cela se traduit par des très nombreuses publications. La seconde, c'est que l'idée que nous cherchons à analyser dans cette thèse – il existe une dimension spirituelle dont il faudrait prendre soin dans le cadre d'une approche globale – trouve dans ce modèle biopsychosocial et spirituel un développement largement transposable en dehors des Etats-Unis du fait qu'il utilise les canaux langagiers (nous l'avons dit) et moraux (nous allons le voir) de la médecine hospitalière.

La question des présupposés normatifs de l'intégration de la spiritualité dans le soin ne joue pas un rôle central dans la littérature médicale. Harold G. Koenig, psychiatre américain et professeur de médecine à la Duke University, en fait même une question de bon sens : « The research findings, a desire to provide high-quality care, and simply common sense, all underscore the need to integrate spirituality into patient care¹. ». Le recours au bon sens pour légitimer l'intégration de la spiritualité dans le soin doit retenir notre attention. Harold G. Koenig est considéré comme l'un des leaders du champ de recherche « spiritualité et santé », il a publié plus de 400 articles scientifiques et il est le co-auteur du « Handbook of Religion and Health », édité par Oxford University Press². L'autorité dont il jouit dans la littérature médicale donne encore un peu plus de relief à cette apparente trivialité. L'intégration de la spiritualité en cancérologie serait-elle réellement une question de bon sens ?

¹ H. G. KOENIG, « Religion, Spirituality, and Health : The Research and Clinical Implications », *op. cit.*, p. 15.

² CENTER FOR SPIRITUALITY, THEOLOGY AND HEALTH,
[<http://www.spiritualityandhealth.duke.edu/index.php/harold-g-koenig-m-d>] (Consulté le 19 mai 2014).

Nous allons d'abord présenter les différents arguments issus de la littérature médicale qui sont avancés pour légitimer l'intégration de la spiritualité dans le soin en général, et plus particulièrement en cancérologie (parties 1 et 2). Dans un second temps, leur analyse détaillée nous permettra d'avancer dans la structuration de cette problématique (parties 3, 4 et 5) et de formuler notre question de recherche (partie 6).

1 Arguments en faveur de l'intégration de la spiritualité dans le soin

Dans son article « Religion, Spirituality and Health : The Research and Clinical Implications », Harold G. Koenig énonce huit raisons qui légitiment, selon lui, qu'il faille intégrer la spiritualité dans le soin¹ :

1- La grande majorité des patients atteints de maladies graves ont des besoins spirituels qui, s'ils ne sont pas pris en compte, ont une influence directe sur la santé voire sur la mortalité et ce, indépendamment des effets psychologique, physique et social de la maladie.

2- La spiritualité est une ressource à laquelle font appel les patients pour faire face à la maladie.

3- Les croyances religieuses ou spirituelles des patients influencent leur choix en matière d'offre de soin et de choix thérapeutique. Ces croyances peuvent entrer en conflit avec des propositions de traitement ou, au contraire, favoriser l'adhésion à ces propositions.

4- La spiritualité des soignants eux-mêmes peut influencer leurs décisions médicales et donc aussi leur manière de soigner les patients².

5- La spiritualité a une influence sur la santé. Les professionnels du soin doivent donc connaître les orientations spirituelles des patients, au même titre qu'ils doivent par exemple savoir s'ils fument ou boivent de l'alcool.

6- La spiritualité des patients détermine le type de soutien dont ils peuvent bénéficier à l'extérieur de l'hôpital. Un patient qui est entouré par une communauté de foi aura plus de chance de suivre les prescriptions médicales qu'un patient qui vit seul et dans une situation d'isolement. Le contexte spirituel d'un patient peut donc être une ressource pour l'hôpital.

7- La non satisfaction des besoins spirituels des patients a une influence sur le coût des traitements mis en place. L'espoir d'un miracle, par exemple, peut entraîner le recours à des traitements onéreux sans efficacité thérapeutique réelle. La prise en compte des besoins spirituels permettrait donc de discuter plus ouvertement de certaines résistances d'ordre spirituel relatives à l'arrêt des traitements.

¹ H. G. KOENIG, « Religion, Spirituality, and Health : The Research and Clinical Implications », *op. cit.*, p. 13.

² Par exemple : les décisions relatives au traitement de la douleur, à l'avortement, aux vaccinations et à la contraception.

8- Les soignants doivent être à l'écoute, chez les patients, de ce qui a trait à leur culture, à leurs valeurs et à leurs croyances. Cela participe du respect qui leur est dû et de l'ajustement des soins au profil particulier de chaque patient.

Ces huit arguments sont énoncés sous forme de listing, sans qu'apparaisse entre eux de hiérarchie ou de structuration particulière. Il est toutefois possible et nécessaire d'essayer de les organiser afin de montrer qu'ils sont sous-tendus par des enjeux différents du fait qu'ils n'impliquent pas tous la même réponse du point de vue clinique. Or, il existe un lien profond entre le pourquoi et le comment d'une action : la visée éthique qui sous-tend un acte clinique influence profondément le mode opératoire de celui-ci. S'il s'agit de guérir ou plutôt d'accompagner une personne mourante, l'attitude et les actes des soignants ne seront pas les mêmes.

De ce fait, il faut différencier les arguments qui appellent une posture d'écoute et de connaissance de ceux qui indiquent la nécessité d'intervenir dans la sphère du spirituel. Après avoir montré en quoi ces différents arguments ne sont pas de même nature, il conviendra de discuter ce qui fait leur unité, leur point commun.

1.1 Arguments qui appellent, de la part des soignants, une posture d'écoute

Il s'agit des arguments 3, 4, 5 et 8. L'attention des professionnels du soin à leur propre dimension spirituelle (argument 4) et à celle des patients (argument 3) doit permettre à la fois d'orienter les propositions thérapeutiques de manière personnalisée (argument 8) et de mieux prévoir l'incidence que la spiritualité des patients aura sur leur santé (argument 5), par exemple du point de vue de leur qualité de vie ou de leur durée de vie. Nous sommes ici dans le cadre d'une visée éthique qui cherche à mieux accompagner les patients par l'entremise d'une connaissance plus approfondie de ce qui, chez eux comme chez les soignants, peut influencer la relation thérapeutique et l'efficacité des traitements.

1.2 Arguments qui appellent une intervention proprement dite

Il s'agit des arguments 1, 2, 6 et 7. Il est possible de les organiser en deux sous-groupes, celui qui appelle un suivi et ceux qui appellent une intervention soignante.

1.2.1 De type suivi

Il s'agit de l'argument 6. En raison des temps d'hospitalisation de plus en plus courts, il peut être pertinent pour l'équipe de soin de prendre appui sur des personnes ressources qui entourent un patient afin de s'assurer du suivi des prescriptions médicales. Certains

patients, particulièrement isolés, peuvent trouver auprès d'organisations ou de personnes affiliées à une mouvance spirituelle un soutien important. L'équipe de soin aurait donc intérêt à s'appuyer sur ces ressources extérieures afin de maximiser l'efficacité de son intervention. Cela implique un suivi ou un accompagnement qui dépasse le cadre des murs de l'institution soignante et qui implique une ouverture spécifique à la spiritualité.

1.2.2 De type intervention soignante

Il s'agit des arguments 1, 2 et 7. La prise en compte des besoins spirituels des patients améliorerait leur état général, leur santé (argument 1), et réduirait le coût de la prise en charge (argument 7) en prévenant la demande de soins onéreux en toute fin de vie. Un patient en paix et en harmonie avec lui-même et son entourage, un patient qui est parvenu à donner un sens à sa vie et à sa maladie, c'est-à-dire un patient dont les besoins spirituels seraient comblés, aurait potentiellement plus de facilité à admettre l'inefficacité de traitements à visée curative, ce qui permettrait à l'équipe de soin de l'orienter vers une prise en charge palliative moins coûteuse. Concernant l'argument 2, puisque les patients font appel à des ressources spirituelles pour faire face à leur maladie, les professionnels du soin ont tout intérêt à mobiliser ou à encourager le recours à de telles ressources.

Il ressort de ce premier travail de clarification que les implications cliniques des arguments énoncés par Koenig, à savoir la prise en charge clinique de besoins spirituels ; le recours aux ressources spirituelles des patients ; et l'intérêt pour l'influence que la spiritualité des patients peut avoir sur le parcours de soin, sous leur apparente unicité, sont en fait multiples. Néanmoins, si les logiques sont différentes, elles partagent bien un fond commun.

1.3 **Un fond commun : une pensée biomédicale**

Nous avons vu au chapitre 1 que l'appropriation de la spiritualité à travers les catégories épistémologiques de la biomédecine faisait toute l'originalité et la nouveauté de ce champ de recherche. Mais si nous avons montré en quoi il y avait appropriation biomédicale de la spiritualité, c'était au niveau des pratiques, c'est-à-dire au plan du *comment faire*, notamment à travers le vocabulaire des *besoins*, de la *souffrance* et du *soin*.

La visée éthique qui traverse les huit arguments de Koenig est celle d'une recherche de la meilleure santé possible, à travers les grands moments que sont la prévention, la guérison et le soin. La médecine hospitalière ne se contente pas de poser des actes de soin ; son arsenal

thérapeutique prend racine bien en amont, par les passerelles qu'elle opère avec la recherche, par des politiques de santé publique, par la prévention, par des traitements et, lorsque la guérison n'est plus possible, par l'accompagnement et les soins palliatif¹.

Pour Koenig, c'est parce qu'il est démontré que la spiritualité a un effet positif sur la santé et sur la qualité de vie ; qu'elle joue un rôle dans le fait de développer telle ou telle maladie ; et parce qu'elle influence la réponse aux traitements, qu'il faut en faire une dimension à part entière de la pratique soignante².

Ainsi, les différences que nous avons observées dans les arguments énoncés par Koenig correspondent en fait aux multiples visages que la médecine prend pour combattre la maladie. La spiritualité est formatée de manière à être manipulable, de manière à ce qu'elle puisse être à la fois objet de recherche, de prévention, de traitement et d'accompagnement.

Il apparaît donc clairement au plan éthique, c'est-à-dire au plan des fondements normatifs de l'intégration de la spiritualité dans le soin, que la spiritualité est considérée à la fois comme un déterminant et comme un facteur de santé. Ceci est particulièrement flagrant lorsque Koenig fait une comparaison de nature épidémiologique entre la spiritualité et le tabagisme ou l'alcoolisme.

Si nous avons clarifié ce point, nous repérons une autre particularité dans l'argumentation de Koenig. Non seulement il utilise une argumentation rationnelle à teneur médicale pour légitimer l'intégration de la spiritualité dans le soin, mais il fait aussi appel à la notion de « besoins spirituels », à laquelle il attribue également une valeur normative. Or, à travers cette notion, il fait état d'une dimension de la personne humaine qui serait autre que psychologique, physique ou sociale. Nous avons des besoins physiques parce que nous avons un corps ; nous avons des besoins psychologiques parce que nous avons un psychisme ; donc si nous avons des besoins spirituels, c'est que nous possédons une dimension spirituelle. De fait, en donnant une valeur normative à la notion de « besoins spirituels », il semble bien qu'il recourt à deux argumentations de nature différente pour légitimer l'intégration de la spiritualité dans le soin : l'une, rationnelle, se base sur une

¹ Ces sont les moyens principaux du troisième Plan Cancer en France. Voir PLAN CANCER 2014, [file:///C:/Users/Invit%C3%A9/Downloads/Synthese-plan-cancer2014.pdf], p. 5, (Consulté le 11 juin 2014).

² H. G. KOENIG, « Religion, Spirituality, and Health : The Research and Clinical Implications », *op. cit.*, p. 15.

spiritualité perçue comme un déterminant de santé et l'autre, subjective, sur une spiritualité perçue comme une dimension à part entière de la nature humaine.

2 Un modèle anthropologique normatif *a priori*

La spiritualité est en effet traitée ici au plan normatif sous deux formes différentes. Le passage de l'un à l'autre sans justification, comme le fait Koenig tout au long de son argumentation, ne peut manquer d'attirer notre attention.

2.1 Comment expliquer l'influence de la spiritualité sur la santé ?

La croyance en une force supérieure, l'appartenance à une communauté de foi ou, par exemple, la pratique d'exercices spirituels sont des variables manipulables pour un chercheur : il est possible de les mesurer et, par suite, d'établir les liens qu'elles peuvent entretenir ou non avec la santé¹. Pour autant, une fois que de tels liens ont été mis en évidence au plan statistique, il reste à les expliquer.

Cette explication doit être scientifiquement acceptable car, nous l'avons dit, nous sommes dans le cadre épistémologique de la médecine qui s'inscrit dans celui de la science : il paraîtrait incongru de justifier de telles associations par le truchement d'une force ou de mécanismes surnaturels. Pour comprendre les liens observés entre la spiritualité et la santé, la science fait donc appel à des facteurs explicatifs d'origine psychologique, sociale, ou liés à des comportements de santé.

La spiritualité, parce qu'elle aide à faire face à la maladie et à donner un sens à la vie, entretient des liens étroits avec la santé mentale². Or, celle-ci est fortement corrélée à la santé physique. Le stress, l'anxiété, la dépression sont autant d'indicateurs qui ont un effet sur l'efficacité des traitements, sur la durée de vie, etc.³ Les liens entre la spiritualité et la santé pourraient donc s'expliquer en partie par l'intermédiaire de facteurs psychologiques.

Les recherches montrent aussi que la spiritualité est associée positivement à l'importance et à la stabilité d'un réseau social. Or, les facteurs sociaux sont connus pour avoir une influence directe sur la santé⁴. Si la spiritualité favorise le lien social et que ce dernier

¹ Nous avons déjà évoqué l'échelle de bien-être spirituel, FACIT-Sp, mais il existe d'autres outils de mesure.

² H. G. KOENIG, « Religion, Spirituality, and Health : The Research and Clinical Implications », *op. cit.*, p. 5.

³ *Ibid.*, p. 12.

⁴ *Ibidem*

influence positivement la santé, cela expliquerait pour une autre partie les liens entre spiritualité et santé.

La spiritualité, enfin, est associée à une consommation d'alcool, de drogues et de cigarettes moins importante ; à une plus grande activité physique ; à de meilleures habitudes alimentaires. Or, il est démontré que l'hygiène de vie influence directement la santé¹.

Ainsi, si la croyance en une réalité transcendante a une influence sur la santé, c'est parce qu'elle implique une meilleure santé mentale, un soutien social de qualité et une meilleure hygiène de vie. Or, si la spiritualité agit sur la santé par l'intermédiaire d'autres facteurs, quel est l'intérêt d'en faire une dimension à part entière du soin ? Pourquoi ne pas se contenter d'explorer les habitudes alimentaires des patients, leur niveau d'anxiété ou encore l'importance de leur réseau social ? Peu importe finalement que ces facteurs comportementaux, psychologiques ou sociaux soient la conséquence d'un soubassement spirituel puisque ce sont eux qui ont une influence sur la santé. Quel est donc l'intérêt, pour les acteurs du champ « spiritualité et santé », de recourir à un tel modèle anthropologique et d'élever la spiritualité au rang de dimension intrinsèque de l'homme ?

2.2 Pourquoi avoir recours à un modèle anthropologique corps-âme-esprit ?

Ce n'est pas parce que l'homme croit en une réalité supérieure qu'il possède nécessairement une dimension spirituelle, ceci pourrait très bien être le fruit d'un processus psychologique ou biochimique, comme de nombreux partisans d'un réductionnisme religieux l'ont pensé et le pensent encore. Le réductionnisme religieux, qui caractérise assez bien le matérialisme, s'accommode en effet assez bien de la croyance en Dieu en la ramenant à un mécanisme sous-jacent censé en « démonter l'illusion »². La science a, de fait, pu mettre en évidence qu'il n'y avait aucun lien logique entre un phénomène (action, croyance) que l'on peut qualifier de spirituel et le statut ontologique d'« être spirituel ». Ce modèle anthropologique corps-âme-esprit est un postulat auquel on choisit ou non d'adhérer, il n'a pas de valeur absolue au point de vue scientifique.

Koenig fait le choix d'adhérer à ce postulat parce qu'il lui permet de légitimer l'intégration de la spiritualité dans le soin dans le cadre d'une approche globale. On s'aperçoit que les huit arguments qu'il avance ne sont en fait que des justifications rationnelles visant à

¹ *Ibidem*

² L. FERRY & M. GAUCHET, *Le Religieux après la religion*, op. cit., p. 92.

légitimer un argument bien plus fondamental : « il faut faire de la spiritualité un objet du soin car l'être humain est aussi un être spirituel. » Le recours concomitant à une spiritualité comprise comme déterminant de santé et une spiritualité perçue comme une dimension humaine (à travers la notion de « besoins spirituels ») s'explique ainsi par la volonté, chez les partisans de l'intégration de la spiritualité dans le soin, d'apporter une composante rationnelle à un modèle anthropologique en trois dimensions : corps-âme-esprit, auquel est attribué une valeur normative *a priori*.

Cela explique pourquoi la démarche de justification éthique de Koenig oscille entre une argumentation rationnelle en huit points et le recours au bon sens ou encore entre une spiritualité perçue comme un déterminant de santé et une spiritualité perçue comme une dimension de la personne humaine. On retrouve d'ailleurs ce « cocktail » normatif jusque dans la dernière phrase d'un de ses articles : « At stake is the health and well-being of our patients and satisfaction that we as health care providers experience in delivering care that addresses the whole person-body, mind, and spirit¹. »

L'analyse des arguments proposés par Koenig permet ainsi de montrer que du point de vue de la clinique, deux postures soignantes différentes cohabitent : une posture interventionniste et une posture d'ouverture et de connaissance. Nous avons vu que malgré cette différence, ces deux postures soignantes étaient en fait des aspects différents d'une même visée éthique : la recherche de la meilleure santé possible à travers le mode opératoire de la médecine hospitalière.

D'autre part, nous avons mis en évidence le recours concomitant, pour légitimer du point de vue moral l'intégration de la spiritualité dans le soin, entre une spiritualité perçue comme un déterminant de santé et une spiritualité perçue comme une dimension de la personne humaine. Ces deux représentations, qualitativement différentes, sont utilisées comme si elles avaient la même valeur morale. Cela s'explique par l'adhésion au modèle biopsychosocial et spirituel auquel est attribué une valeur normative *a priori*.

2.3 Une incohérence dans l'argumentation éthique

Il existe néanmoins une incohérence dans l'argumentation de Koenig que nous avons déjà repérée au chapitre précédant et qu'il nous reste à analyser. Elle nous conduira au cœur de

¹ *Ibid.*, p. 15.

notre problématique. Qu'il s'agisse d'une ouverture ou d'une intervention soignante, Koenig conclut que la médecine au sens large, à travers les professionnels du soin et à travers l'institution hospitalière, doit faire de la spiritualité l'objet de son attention. Or, cette attention, nous l'avons vu, se donne pour visée la santé. Les grands axes qu'emprunte la cancérologie sont l'épidémiologie, les essais cliniques, les thérapeutiques, et l'accompagnement palliatif¹. Soigner, pour la médecine hospitalière, c'est donc : prévenir, mener des recherches, traiter et accompagner.

D'un côté, donc, nous avons une spiritualité qui est perçue à la fois comme un déterminant de santé et comme une dimension de la personne humaine et, de l'autre côté, une spiritualité qui est perçue comme l'objet du soin. Koenig passe d'un registre descriptif – « l'homme est spirituel » ou « la spiritualité favorise la santé » – à un registre normatif – « il faut faire de la spiritualité un objet du soin ». Or, ces deux registres étant qualitativement différents, il convient d'expliquer comment on entend passer de l'un à l'autre. Du point de vue logique, rien ne présuppose en effet qu'un déterminant de santé ou qu'une dimension ontologique de l'être humain ait une valeur normative. Le fait que tel médicament puisse permettre à telle personne de guérir telle maladie avec tant de chance de succès ne suffit pas pour justifier qu'elle l'ingurgite, ce serait oublier qu'elle dispose d'un libre arbitre et qu'elle puisse choisir de ne pas la faire. L'homme possède un corps, cela ne signifie pas pour autant que toute altération physique engendrant une souffrance justifie l'action aidante d'un tiers ; certaines personnes estiment pouvoir se débrouiller seules. Ce saut paralogique a donc de quoi surprendre. Est-il le fruit de la pensée d'un auteur particulier ? Nous avons toutes les raisons de croire que non : il semble qu'il soit la conséquence d'une manière de penser l'intégration de la spiritualité dans le soin qui caractérise le champ de recherche « spiritualité et santé ». Avant d'aller plus loin dans notre analyse des présupposés éthiques de l'intégration de la spiritualité, il convient donc de faire un détour par la littérature médicale spécialisée en cancérologie afin de vérifier l'existence ou non de ce paralogisme qui fait passer d'une spiritualité perçue comme un déterminant de santé/dimension humaine à une spiritualité perçue comme un objet du soin.

¹ Bernard ESCUDIER, Vincent RIBRAG & François BLOT, « Partie 9 : La cancérologie », dans *Traité de médecine hospitalière*, sous la direction de Jean-Pierre GRÜNFELD, Paris, Flammarion, 2006, p. 813-829.

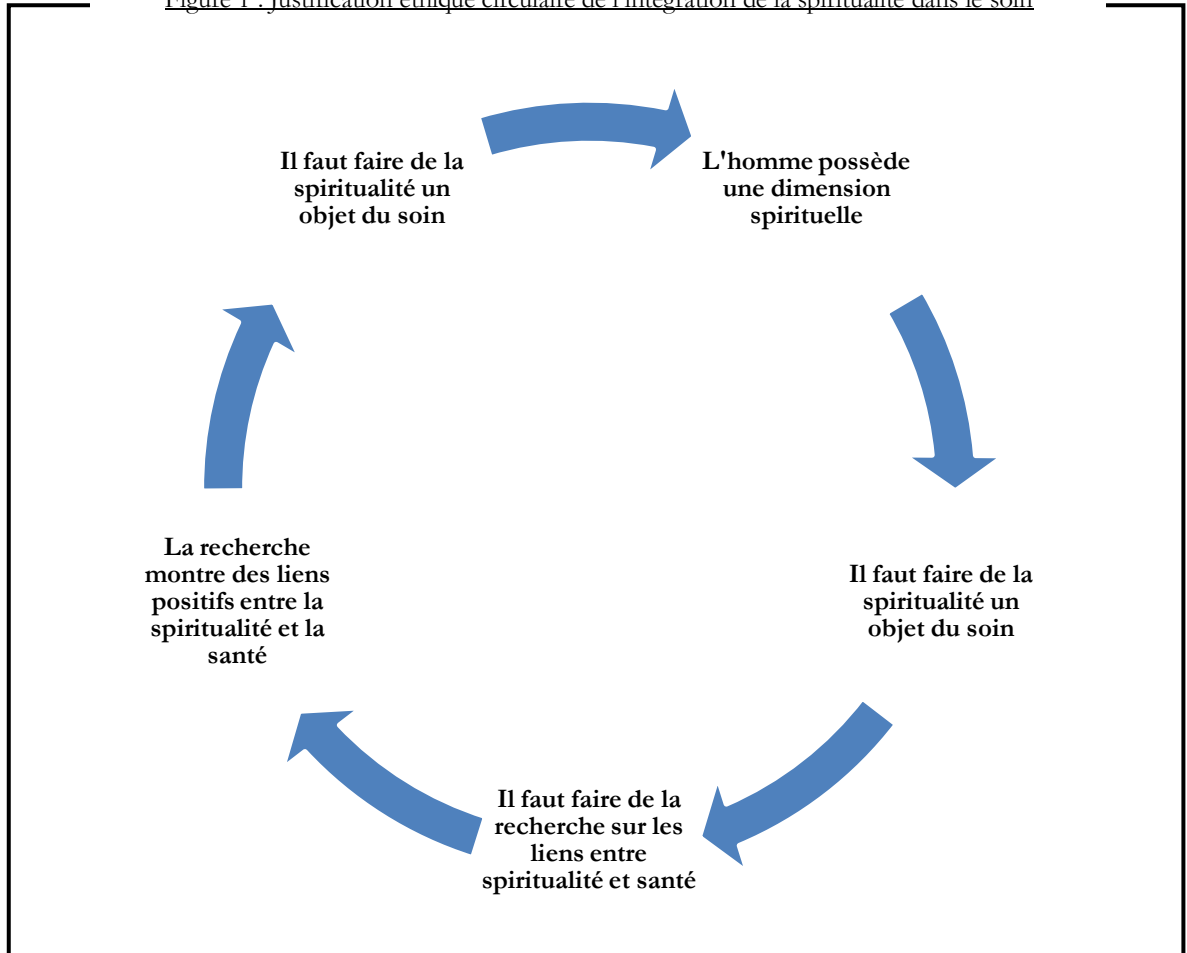
3 Un paralogisme de « l'être » et du « devoir être » ?

3.1 Sur la difficulté de repérer ce saut paralogique

Au chapitre 1, nous avons mis en évidence que malgré l'absence de consensus dans les définitions de la spiritualité, la majorité des auteurs adhéraient au modèle anthropologique biopsychosocial et spirituel. L'analyse des arguments de Koenig a révélé que ce modèle anthropologique n'était pas uniquement descriptif mais qu'il était affublé d'une valeur normative *a priori* : c'est parce que l'homme possède une dimension spirituelle qui, comme les autres dimensions, peut être affectée par la maladie, qu'il faut intégrer la spiritualité dans le soin.

Ceci explique en partie pourquoi la question des fondements normatifs de l'intégration de la spiritualité dans le soin est à ce point marginale : le champ de recherche « spiritualité et santé » présuppose la nécessité d'un soin spirituel. On comprend donc que la question des fondements normatifs de l'intégration de la spiritualité dans le soin soit relativement peu présente. Et d'ailleurs, comme on l'a vu chez Koenig, ce travail de légitimation prend des allures de tautologie. C'est parce que l'homme est un être spirituel qu'il faut que la médecine intègre la spiritualité dans le soin ; c'est parce que la médecine doit intégrer la spiritualité dans le soin qu'il faut développer des recherches sur les liens entre la spiritualité et la santé ; c'est parce que les résultats de ces recherches indiquent des liens entre la spiritualité et la santé qu'il faut intégrer la spiritualité dans le soin.

Figure 1 : Justification éthique circulaire de l'intégration de la spiritualité dans le soin



Le saut paralogique est difficile à repérer au premier abord justement parce qu'il est constitutif du mode de pensée à l'œuvre dans ce champ de recherche.

3.2 Exemples de sauts paralogiques dans la littérature médicale spécialisée en cancérologie

L'argument de fond, nous l'avons dit, c'est que la spiritualité est une dimension à part entière de la nature humaine, au même titre que la dimension physique, psychique et sociale. De fait, la maladie cancéreuse peut aussi affecter la dimension spirituelle : « The comprehensive care of a patient with cancer requires attention to the spiritual dimension of illness¹ » ; ou encore : « The uncertainties and myriad decisions may raise spirituality-related issues more often in persons diagnosed with cancer than with other long-term illnesses². »

Cet argument central, nous l'avons vu chez Koenig, aboutit à d'autres arguments que l'on retrouve aussi dans la littérature médicale spécialisée en cancérologie. L'un d'entre eux

¹ J. C. STEER & C. LEE, « Addressing Spiritual Care : Calling for Help », *op. cit.*, p. 4858.

² Christina M. PUCHALSKI, « Spirituality in the Cancer Trajectory », *Annals of Oncology*, Vol. 23, 2012, p. 49.

consiste à affirmer que la dimension spirituelle permet de faire face à la maladie¹, qu'elle est une ressource importante à laquelle font appel les patients et que de fait, elle a un intérêt clinique : « The oncologist can stimulate spiritual support in a variety of ways »².

Le saut épistémologique que nous avons mis en évidence est particulièrement visible ici : « Survivors' open-ended responses reinforce the importance of spiritual well-being in coping with the challenges of disability and cancer survivorship and confirm that assessment of spiritual well-being is a key element of quality of life³. » C'est parce que le bien-être spirituel des patients joue un rôle majeur pour faire face à la maladie cancéreuse qu'il faut l'évaluer dans la pratique clinique.

Un autre type d'argumentation utilise, lui, la notion de « besoins spirituels » : « Physicians can participate in improved care by recognizing spiritual needs as a routine part of cancer care. This global recommendation is indisputable. Spiritual needs, like sexuality needs, will exist regardless of if we elect to address or ignore them⁴. » Or, la notion de besoin n'est pas normative en soi mais simplement descriptive : la proposition « j'ai un besoin » n'implique pas automatiquement un acte de soin, encore faudrait-il que soit exprimée un appel à l'aide ou au moins que la personne consente à être aidée⁵.

Enfin, le dernier argument utilisé par Koenig, celui de l'influence de la spiritualité sur la santé, est également présent en cancérologie notamment à travers les notions de « bien-être »⁶ et de « qualité de vie »⁷. La notion de « bien-être spirituel » est largement utilisée pour légitimer l'intégration de la spiritualité dans le soin : « Future directions include further exploration of the multidimensional nature of spiritual well-being and the applicability and suitability of intervention approaches to enhance spiritual well-being among colorectal cancer patients and survivors⁸. » Ici encore, un concept descriptif est utilisé comme s'il était

¹ J. C. STEER & C. LEE, « Addressing Spiritual Care : Calling for Help », *op. cit.*, Vol. 22, 2004, p. 4856.

² *Ibid.*, p. 4857.

³ Joanna BUKLEY et collab., « Spiritual Well-Being in Long-Term Colorectal Cancer Survivors with Ostomies », *Psycho-Oncology*, Vol. 22, 2013, p. 2520.

⁴ B. FERRELL, « Meeting Spiritual Needs : What Is an Oncologist to Do ? », *op. cit.*, p. 467.

⁵ Nous expliciterons ce point en ayant recours à la théorie de Georges Canguilhem notamment.

⁶ A. C. PHELPS et collab., « Addressing Spirituality Within the Care of Patients at the End of Life : Perspectives of Patients With Advanced Cancer, Oncologists, and Oncology Nurses », *op. cit.*, p. 2543.

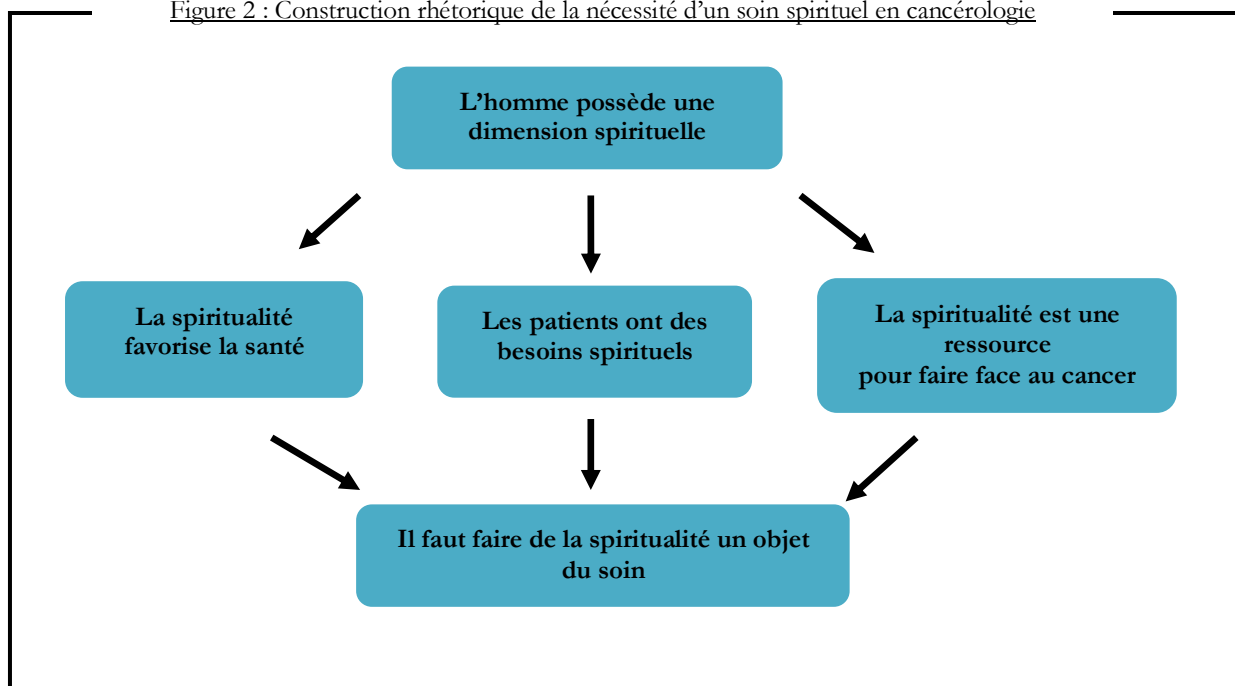
⁷ Katherine M. PIDERMAN et collab., « Spiritual Quality of Life in Advanced Cancer Patients Receiving Radiation Therapy », *Psycho-oncology*, Vol. 23, p. 220.

⁸ John M. SALSAMAN, Kathleen J. YOST & Dee W. WEST, « Spiritual Well-Being and Health-Related Quality of Life in Colorectal Cancer : a Multi-Site Examination of the Role of Personal Meaning », *Supportive Care in Cancer*, Vol. 19, 2011, p. 763.

porteur d'une visée normative. Or, la recherche du bien-être n'implique pas, en soi, un acte de soin.

Ainsi, les fondements normatifs de l'intégration de la spiritualité en cancérologie sont basés sur un modèle anthropologique biopsychosocial et spirituel duquel dérive trois grands types d'arguments : la spiritualité est une ressource à laquelle font appel les patients pour faire face à la maladie cancéreuse ; les patients aux prises avec le cancer ont des besoins spirituels ; la spiritualité favorise leur santé.

Figure 2 : Construction rhétorique de la nécessité d'un soin spirituel en cancérologie

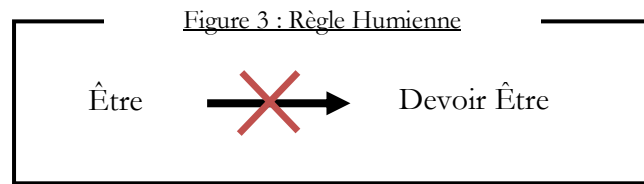


Le premier chapitre de cette thèse avait permis de mettre en évidence certaines tensions épistémologiques présentes au cœur du champ de recherche « spiritualité et santé ». Le passage au niveau éthique, dans cette seconde partie, nous a permis de mieux comprendre la nature des fondements éthiques de l'intégration de la spiritualité dans le soin. Cette analyse a fait apparaître un saut paralogique : l'argumentation passe directement d'un registre descriptif à un registre normatif. L'exploration de ce saut paralogique nous permettra d'aboutir sur notre question de recherche proprement dite.

3.3 Un paralogisme de l'« être » et du « devoir être » en cancérologie

La nécessité de poser un acte ou de développer une intervention relève du domaine de la norme, que l'on retrouve en médecine à l'intérieur de deux champs : la déontologie et l'éthique médicale. Le registre à l'œuvre ici est celui du devoir; *doit-on faire ceci ou plutôt cela ?* A l'inverse, montrer que la spiritualité est un déterminant de santé, c'est parler sur le

registre de l'être. Or, nous savons depuis Hume que ce n'est pas parce que quelque chose *est* qu'il *doit*.



Il y a plus de 250 ans, il écrivait ceci :

Dans chacun des systèmes de moralité que j'ai jusqu'ici rencontrés, j'ai toujours remarqué que l'auteur procède pendant un certain temps selon la manière ordinaire de raisonner, établit l'existence d'un Dieu ou fait des observations sur les affaires humaines, quand tout à coup j'ai la surprise de constater qu'au lieu des copules habituelles, *est* et *n'est pas*, je ne rencontre pas de proposition qui ne soit liée par un *doit* ou un *ne doit pas*. C'est un changement imperceptible, mais il est néanmoins de la plus grande importance. Car, puisque ce *doit* ou ce *ne doit pas* expriment une certaine relation ou affirmation nouvelle, il est nécessaire qu'elle soit soulignée et expliquée, et qu'en même temps soit donnée une raison de ce qui semble tout à fait inconcevable, à savoir, de quelle manière cette relation nouvelle peut être déduite d'autres relations qui en diffèrent du tout au tout¹.

Ce que critique Hume ici, ce n'est pas qu'il est illégitime de passer d'une proposition descriptive à une proposition normative ; c'est qu'il convient de fonder et de rendre perceptible ce passage². Un syllogisme moral, par définition, contient une majeure descriptive, une mineure normative et une conclusion normative. Ici (la spiritualité favorise la santé donc il faut en faire un objet du soin), nous voyons que la mineure normative est absente, impensée, et donc, c'est le problème que nous introduirons, non discutée.

3.3.1 La règle humienne

L'interprétation la plus stricte que l'on puisse faire du texte de Hume conduit à une loi générale qui pourrait se formuler de la façon suivante : « on ne peut déduire de propositions d'être aucune proposition de devoir-être ». En apparence, cette loi appartient au registre de la logique formelle, c'est à dire au registre de la déduction stricte : on ne peut conclure d'un argument que ce qu'il contient dans ses prémisses. Pour autant, en y regardant de plus près, il ne s'agit pas uniquement d'un problème de logique formelle, puisqu'on n'a pas encore démontré qu'une proposition descriptive qui contiendrait une prémisses normative cachée ne puisse pas aboutir sur une proposition normative ouverte³. Il faut donc aussi considérer le registre sémantique de la loi humienne, c'est-à-dire considérer

¹ David HUME, *Traité de la nature humaine*, trad. P. SALTEL, Paris, GF-Flammarion, 1993, p. 65.

² Bernard BAERTSCHLI, *Enquête philosophique sur la dignité : Anthropologie et éthique des biotechnologies*, Genève, Labor et Fides, 2005, p. 53.

³ Otfried HÖFFE, *L'état et la justice : Les problèmes éthiques et politiques dans la philosophie anglo-saxonne de John Rawls et Robert Nozick*, Paris, Vrin, 1988, p. 134.

qu'une proposition sur l'être se distingue d'une proposition sur le devoir-être en ce que cette dernière comprend un élément assertorique que ne contient pas la première. Cela signifie que toute conclusion normative doit être déduite d'une prémisse elle aussi normative, qu'elle soit cachée ou ouverte, formulée ou pas.

Dans la grande majorité des syllogismes dont la majeure consiste en l'énoncé de faits et la conclusion à une action à faire se trouve une mineure normative implicite. Prenons pour exemple un syllogisme que l'on retrouve fréquemment en médecine¹ : le scanner a permis d'identifier une tumeur, donc, il faut opérer. Visiblement, en suivant la règle humienne, nous nous trouvons ici en présence d'un paralogisme de l'être et du devoir-être. Or, la mineure normative, certes cachée, n'en est pas moins présente : le scanner a permis d'identifier une tumeur (tumeur qui met la vie du patient en danger), or, la vie est un bien que nous avons le devoir de conserver, donc il faut opérer. La mineure ici est de nature normative, elle se base sur un impératif moral (la conservation de la vie) qui a l'avantage d'éviter d'une part le paralogisme naturaliste et, d'autre part, de pouvoir être discutée.

3.3.2 Réflexion critique autour de trois mineures normatives cachées

Le recours à Hume a une valeur heuristique cruciale pour notre démonstration, car comment analyser les arguments normatifs de l'intégration de la spiritualité dans le soin sans avoir accès au « socle moral » sur lesquels ils reposent ? Hume nous permet, par une démarche rationnelle, de faire apparaître ces mineures normatives implicites et donc de les discuter. Le fait que les prémisses normatives des arguments qui légitiment l'intégration de la spiritualité dans le soin ne soient jamais discutées dans la littérature médicale crée ce que l'on pourrait appeler un vide réflexif. Il s'agit d'un espace où la pensée n'a pas réellement cheminé, un espace vierge de tout travail d'analyse et d'esprit critique.

Dans un premier temps, il convient donc de faire apparaître les mineures normatives des trois arguments que nous avons mis en évidence dans la littérature médicale.

- La spiritualité est une ressource à laquelle font appel les patients, or, *la médecine se doit de mobiliser toutes les ressources disponibles qui lui permettraient d'aider les patients à faire face à la maladie*, donc il faut faire de la spiritualité un objet du soin.

¹ B. BAERTSCHI, *op. cit.*, p. 53.

- La spiritualité favorise la santé, or, *la santé est un bien que la médecine doit préserver*, donc il faut faire de la spiritualité un objet du soin.
- L'homme aux prises avec un cancer éprouve des besoins spirituels, or, *un besoin non satisfait est source de souffrance et la souffrance est un mal qui doit être éliminé*, donc il faut faire de la spiritualité un objet du soin.

3.3.2.1 Première mineure normative

La médecine se doit de mobiliser toutes les ressources disponibles qui lui permettraient d'aider les patients à faire face à la maladie. Pourquoi ? Parce que c'est le mandat que lui attribue les patients et, à travers eux, la société toute entière : à savoir d'être l'agent de la guérison. Mais ce qui est bon pour faire face à la maladie reste de l'ordre de la technique ; par exemple, une chimiothérapie ou l'intervention d'un psychologue. Or, l'efficacité technique n'est pas normative en soi. Ce n'est pas parce que tel ou tel traitement est efficace qu'il est moralement bon, le penser c'est se rendre coupable d'un paralogisme technique¹.

3.3.2.2 Seconde mineure normative

La santé est un bien que la médecine doit préserver. Cette mineure normative est pertinente si l'on considère en toute situation que la fin justifie les moyens. Or, tout ce qui peut permettre de préserver la santé n'est pas bon en soi, nous n'avons qu'à penser aux limites de la médecine lorsqu'on en vient à parler d'acharnement thérapeutique. Notre société a fait de la santé un objectif ultime, une fin en soi et, en cela, elle a transformé un concept descriptif en une valeur normative. Pour autant, en y regardant de plus près, le bien-être et la qualité de vie ne sont pas nécessairement un but en soi pour tous les individus de cette même société. Vivre libre ou digne, par exemple, peut pour certains être plus important. Penser que ce qui est « bon pour quelqu'un », à savoir l'individu en quête de bien-être et de santé, est « bon pour tous », est ce qu'on pourrait appeler un paralogisme pragmatique².

3.3.2.3 Troisième mineure normative

Un besoin non satisfait est source de souffrance et la souffrance est un mal qui doit être éliminé. Pourquoi la souffrance est-elle un mal qui doit être éliminé ? On pourrait répondre que c'est parce que la souffrance porte atteinte à la dignité de l'homme et que tout ce qui contribue à la dignité de l'homme est bon. Mais pour fonder du point de vue moral l'intégration de la

¹ O. HÖFFE, *op. cit.*, p. 134.

² *Ibidem*

spiritualité dans le soin, il resterait à montrer en quoi l'absence de soin spirituel porterait atteinte à la dignité de l'homme, et c'est là qu'un premier impensé apparaît. Car en effet, ce n'est pas la souffrance qui porte atteinte à la dignité de l'homme, nous souffrons tous tout au long de notre vie sans perdre pour autant notre dignité. Par contre, si une souffrance ressentie par un sujet le pousse à demander de l'aide, le refus de celle-ci pourrait être considéré comme une atteinte à sa dignité. Cette troisième mineure normative est incomplète car elle ne fait pas appel à la subjectivité du sujet souffrant.

3.3.2.4 Moment pivot dans l'argumentation de notre thèse

A la lumière de cette absence, on peut à nouveau porter notre attention sur les deux premières mineures normatives et s'apercevoir que la subjectivité du sujet souffrant y est également évacuée : la spiritualité est une ressource à laquelle font appel les patients pour faire face à la maladie ; mais souhaitent-ils pour autant que l'hôpital les aide à mobiliser et à développer cette ressource ? La spiritualité favorise la santé, mais est-ce que les patients souhaitent que l'hôpital en fasse un objet d'étude et d'intervention ? Les patients éprouvent des besoins spirituels, mais est-ce qu'ils souhaitent que l'hôpital les aide à les satisfaire ?

Le parallogisme se trouve ici : entre une spiritualité perçue comme une dimension de l'homme ou un déterminant de santé et une spiritualité perçue comme un objet du soin, il y a, entre les deux, un sujet malade qui désire ou pas être aidé. Si nous reprenons l'exemple précédant de la tumeur à opérer, il n'y a pas de parallogisme parce qu'on présuppose que le patient, en accord avec son médecin, considère que l'opération chirurgicale est la meilleure intervention possible par rapport au mal qui le touche. Or, en matière de soin spirituel, savons-nous ce que souhaitent les patients ?

Cette question est cruciale et, avec elle, nous parvenons au cœur de notre problématique. Nous avons mis en évidence une absence dans l'argumentation éthique de l'intégration de la spiritualité dans le soin : il s'agit de la subjectivité du sujet malade. Or, paradoxalement, c'est sur sa subjectivité que repose, du point de vue moral, tout acte de soin. Nous allons maintenant préciser ce point.

4 Quel fondement normatif pour poser un acte de soin ?

Afin de clarifier l'importance de la subjectivité des patients pour fonder un acte de soin et pour nous permettre d'aller plus loin, nous allons quitter pour un moment le champ de recherche « spiritualité et santé » et faire un détour par la thèse de doctorat d'un médecin et philosophe français du XX^e siècle : Georges Canguilhem.

4.1 Canguilhem : le normal et le pathologique

Canguilhem affirme, dans sa thèse de médecine publiée en 1943, que le pathologique, contrairement aux idées en vigueur, ne serait pas une variation quantitative de l'état normal mais qu'il s'agirait au contraire d'une réalité *qualitativement* différente. Il prend l'exemple tiré de l'observation clinique réalisée par Kurt Goldstein (neurologue et psychiatre allemand) des blessés du cerveau durant la Première guerre mondiale pour montrer comment le pathologique n'est pas absence de normes mais, au contraire, instauration d'une norme nouvelle. Il fait pour cela appel aux catégories de « comportement privilégié » et de « réaction catastrophique »¹ : un comportement est dit privilégié dans le sens où c'est celui qui a été choisi par un sujet parmi une multitude d'autres attitudes possibles afin de lui permettre d'éviter toute réaction catastrophique, à savoir toute expérience de vulnérabilité ou de fragilité qu'il ne pourrait endurer.

Ces comportements privilégiés constituent une norme de vie au sens où ils permettent à l'individu de rester en harmonie avec son environnement. Canguilhem remarque que dans le cas des blessés de guerre, l'instauration de nouveaux comportements privilégiés se traduit par une réduction de leur milieu de vie, c'est-à-dire une modification de leur environnement et témoigne de leur incapacité à faire face aux exigences du milieu normal, c'est-à-dire celui qui était le leur avant leur expérience traumatique².

L'état pathologique est un état qui ne peut accepter qu'une seule norme de vie, qui est incapable d'instaurer de nouvelles normes en réaction aux changements de son environnement : « Le malade n'est pas anormal par absence de norme, mais par incapacité d'être normatif³. »

¹ G. CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 121.

² *Ibid.*, p. 121.

³ *Ibid.*, p. 122.

Ainsi, contrairement à ce qu'avait pu penser Auguste Comte ou Claude Bernard, Canguilhem affirme que le pathologique n'est pas mesurable comme pourrait l'être une réalité isolée qu'on pourrait circonscrire ; un état n'est pathologique qu'en rapport avec son environnement. « Il n'y a pas de trouble pathologique en soi, l'anormal ne peut être apprécié que dans une relation¹. » De fait, l'état pathologique n'est pas anormalité ou désordre, il est « substitution à un ordre attendu ou aimé d'un autre ordre dont on n'a que faire ou dont on a à souffrir² ». *Être en bonne santé* c'est donc à la fois *être normal* dans une situation donnée mais aussi *être normatif* dans cette situation comme dans d'autres possibles. La santé, c'est la capacité d'être normal dans toutes les situations de vie auxquelles notre environnement est susceptible de nous confronter ou, pour citer Canguilhem : « C'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentanément, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles³. » Du point de vue du sujet donc, la santé est une confiance qu'il accorde en la vie et en sa capacité d'être lui-même « créateur de valeur, instaurateur de normes nouvelles⁴. »

Cette manière de définir la santé autorise Canguilhem à affirmer qu'il est « médicalement incorrect de parler d'organes malades, de tissus malades, de cellules malades⁵ » et à définir la maladie comme « un comportement de valeur négative pour un vivant individuel, concret, en relation d'activité polarisée avec son milieu⁶. » L'acte clinique ou thérapeutique est ainsi la réponse à une vulnérabilité ressentie par un sujet qui demande à être guéri, c'est-à-dire à parvenir à la « satisfaction subjective qu'une norme est instaurée⁷ ».

Ainsi *l'acte de soin est réponse à une subjectivité* : « C'est donc d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine. Ce n'est que secondairement que les hommes, parce qu'il y a une médecine, savent en quoi ils sont malades⁸. »

Nous trouvons dans le modèle d'Engel, que nous avons présenté au chapitre 1, des affinités fortes avec la théorie de Canguilhem.

¹ *Ibid.*, p. 123.

² *Ibid.*, p. 128.

³ *Ibid.*, p. 130.

⁴ *Ibid.*, p. 134.

⁵ *Ibid.*, p. 150.

⁶ *Ibidem*

⁷ *Ibid.*, p. 153.

⁸ *Ibid.*, p. 156.

4.2 Engel : dans la lignée de Canguilhem

Ce détour par la thèse de Canguilhem va nous permettre d'approfondir ce que nous affirmions au chapitre 1 : c'est au prix d'une distorsion que le modèle biopsychosocial et spirituel revendique une certaine filiation avec celui d'Engel.

Chez Engel, le recours aux dimensions psychologiques et sociales a pour but de montrer qu'une médecine uniquement centrée sur le « bio » n'a pas les moyens de définir ce qu'est une maladie. Elle peut définir un symptôme, établir un diagnostic, faire disparaître un symptôme, mais elle n'a aucun pouvoir pour définir et soigner une maladie. La langue anglaise offre ici une nuance que le français ne permet pas : elle fait une différence entre la maladie objective, *disease*, qui correspondrait aux symptômes, et la maladie vécue par un sujet, *illness*.

Pour Engel, en effet, la maladie implique une expérience. La maladie, au sens de *illness*, n'est pas définissable uniquement par l'entremise de la science car elle n'est pas une réalité physique mesurable et quantifiable ; elle est au contraire une réalité subjective, dynamique, changeante, qui s'apprécie à la lumière du vécu d'un sujet, en fonction de qui il est, de son histoire, de sa culture :

While the diagnosis of diabetes is first suggested by certain core clinical manifestations, for example, polyuria, polydipsia, polyphagia, and weight loss, and is then confirmed by laboratory documentation of relative insulin deficiency, how these are experienced and how they are reported by any one individual, and how they affect him, all require consideration of psychological, social, and cultural factors¹

La médecine a tendance à oublier, comme l'écrit Canguilhem, que c'est avant tout « les malades qui appellent le médecin », car si la médecine entend se passer du vécu du sujet pour définir la maladie – ce qui est parfois le cas de nos jours, il n'y a qu'à penser aux diagnostics de cancer dans le cadre d'un contrôle de routine – il est difficile de concevoir comment elle compte alors exercer sa mission de soin. En effet, la relation thérapeutique, basée sur la rencontre et la relation entre deux personnes, l'une soignante, l'autre soignée, implique que chacun des deux acteurs acceptent de jouer le rôle que la situation lui impose de jouer. Or, pour qu'un sujet accepte de se laisser soigner, il faut d'une part qu'il se reconnaisse comme étant malade et, d'autre part, qu'il reconnaisse que son interlocuteur est le mieux à même de le guérir. Engel écrit : « The biochemical defect may determine certain

¹ G. ENGEL, « The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine », *op. cit.*, p. 132.

characteristics of the disease, but not necessarily the point in time when the person falls ill or accepts the sick role or the status of patient¹. »

Voilà ce qui sépare le modèle d'Engel du modèle biopsychosocial et spirituel : l'approche globale qu'il préconise ne trouve pas sa légitimité dans l'attention à un sujet qui serait touché dans toutes les facettes de son être par la maladie ; sa thèse est plus proche de celle de Canguilhem, à savoir qu'« être malade » ne consiste pas simplement en une altération biologique, biochimique ou physiologique. La maladie est un concept complexe qui nécessite, pour être défini, de faire appel aux domaines psychologique, social et culturel.

La position de Sulmasy, telle qu'il expose dans son article « A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life », est qualitativement différente, et cette différence apparaît maintenant plus clairement. Le spirituel ne joue pas pour lui le rôle qu'Engel attribue par exemple au culturel, il n'est pas un indicateur de l'expérience de la maladie ; il est plutôt le lieu d'une altération. Affirmer que la spiritualité est une dimension à part entière de ce qui caractérise l'expérience de la maladie, c'est autre chose que d'affirmer que la spiritualité est altérée par la maladie, qu'il en résulte une souffrance proprement spirituelle et qu'il y a donc nécessité d'en prendre soin. Sulmasy écrit : « A holistic approach to healing means that the correction of the physiological disturbances and the restoration of the *milieu interior* is only the beginning of the task. Holistic healing requires attention to the psychological, social, and spiritual disturbances as well². »

Ce passage d'un modèle holistique visant à cerner la complexité de l'expérience de la maladie à un modèle holistique visant à soigner la personne dans son ensemble pour légitimer du point de vue moral l'intégration de la spiritualité dans le soin nous semble être le moment où la subjectivité du sujet malade est évacuée. Ce point peut apparaître paradoxal au regard de la visée humaniste qui caractérise le mouvement en faveur d'un soin spirituel. L'appropriation biomédicale du spirituel que l'on a identifiée au plan épistémologique et éthique se fait sentir jusque dans cet oubli, que dénonçait déjà Canguilhem il y a 60 ans, de la subjectivité du sujet souffrant pour fonder tout acte de soin.

¹ *Ibidem*

² D. SULMASY, « A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life », *op. cit.*, p. 26.

Pour comprendre pourquoi la subjectivité du sujet est ainsi évacuée, il nous faut revenir au concept de « douleur totale » de Cicely Saunders. Comme nous l'avons montré au chapitre 1, la visée éthique du modèle biopsychosocial et spirituel est plus proche du mouvement des soins palliatifs que de celui d'Engel – par l'entremise du concept de « souffrance spirituelle » – : c'est du côté de cette apparente filiation qu'il nous faut chercher la raison de l'oubli de la subjectivité des sujets.

4.3 Cicely Saunders : *quid* de la subjectivité des sujets ?

Il y a derrière le concept même de « douleur totale » une ambiguïté éclairante pour notre propos. Ce concept émerge au moment où Cicely Saunders fait l'expérience, en accompagnant des personnes en fin de vie, que leur douleur dépasse le cadre du biologique. C'est en écoutant attentivement les patients qu'elle a eu l'intuition de cette souffrance multi-facettes. Cette attitude d'ouverture à l'autre lui a permis d'entendre cette affirmation, véritable pierre angulaire de son modèle théorique : « All of me is wrong¹. »

Cette douleur totale est pour Cicely Saunders un moyen de penser l'expérience de la maladie dans sa complexité. A l'instar d'Engel pour la maladie, la pionnière des soins palliatifs moderne refuse de réduire l'expérience de la douleur à sa seule dimension physique.

On perçoit alors l'ambiguïté de ce concept au moment même où on appréhende son originalité. D'un côté il permet de dépasser une approche réductionniste de la personne humaine et, en cela il humanise les soins. Comme le remarque à juste titre Dominique Jacquemin, les soins palliatifs sont porteurs d'une certaine anthropologie qui revendique l'existence d'une vie qui mérite d'être vécue, au-delà la douleur physique. « Il s'agit de libérer de la douleur si cette dernière étape empêche manifestement qu'il puisse vivre la dernière étape de sa vie où quelque chose d'important peut encore être vécu². »

D'un autre, le concept de « douleur totale » prend le risque de démultiplier la tendance réductionniste de la médecine qui consiste à objectiver pour mieux contrôler. Si, en fin de vie, la guérison n'est plus possible mais qu'il reste quand même quelque chose à faire à d'autres niveaux, il y a un risque de « pathologisation » des dimensions psychologique,

¹ D. CLARK, « Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967 », *op. cit.*, p. 733.

² Dominique JACQUEMIN, *Éthique des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2004, p. 19.

sociale et spirituelle. Dit autrement, le mode opératoire de la médecine, basé sur un découpage du réel à partir des catégories de « normal et de pathologique », peut, à travers la notion de « douleur totale », dépasser son domaine de prédilection – le corps – pour explorer d'autres dimensions. David Clark écrit à propos : « Total pain thus becomes an elaboration of the clinical gaze, a new mode of surveillance and an extension of medical dominion¹. »

Ainsi, dans un retournement incontrôlé, la tentative de résistance au pouvoir objectivant de la médecine peut se transformer et devenir elle-même source d'objectivation. Le paralogisme qui consiste à promouvoir l'intégration de la spiritualité dans le soin en vertu d'une souffrance spirituelle nous semble être le signe d'un tel retournement. Le concept de « besoins spirituels », derrière sa visée humaniste, constitue un terreau inespéré pour l'arsenal thérapeutique de « faire quelque chose » là où il n'y avait « plus rien à faire ».

A travers une meilleure compréhension de la distorsion que le modèle biopsychosocial et spirituel fait subir au modèle biopsychosocial et à celui des soins palliatifs, nous comprenons du même coup mieux la nature du paralogisme qui consiste à ne pas convoquer la subjectivité des sujets pour légitimer l'intégration de la spiritualité dans le soin. Mais si nous avons mieux cerné par quel mécanisme la subjectivité des sujets n'est pas prise en compte au plan éthique, il nous reste à comprendre pourquoi cet oubli n'est pas perçu ni condamné dans la littérature médicale.

5 Et si on avait oublié de demander aux patients ce qu'ils souhaitent ?

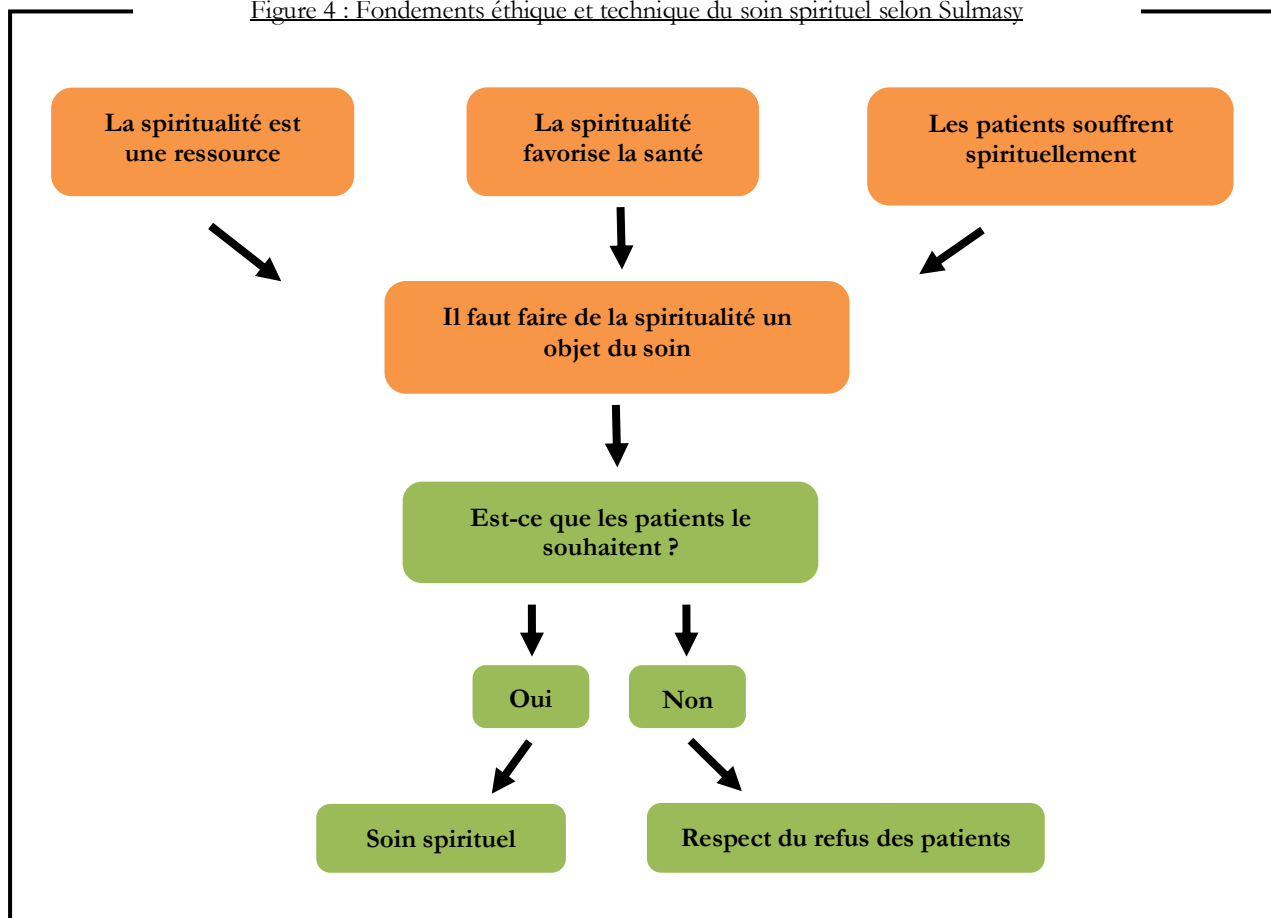
Le vide réflexif créé par le paralogisme contient donc une question qui n'est jamais discutée : pour quelles raisons les patients souhaiteraient que l'hôpital soit le lieu et l'agent d'un soin spirituel ? Si cette question n'est pas discutée, c'est pour plusieurs raisons qu'il convient d'identifier. La première, c'est parce que la littérature médicale estime, à tort, que cette question a déjà été posée et qu'une réponse a déjà été obtenue ; voyons pourquoi « à tort » ?

¹ *Ibid.*, p. 734.

5.1 Le recours à la subjectivité des patients : une condition d'application du soin spirituel

Daniel Sulmasy reconnaît en effet que l'on ne peut évacuer la question de ce que souhaitent les patients pour fonder un soin spirituel : « All of this theorizing might be moot if patients were uninterested in medical attention to their spiritual concerns¹ ». Mais à y regarder de plus près, que nous dit exactement Sulmasy si ce n'est qu'il convient de s'assurer, *a posteriori*, que les patients souhaitent que l'hôpital s'occupe de leur dimension spirituelle ? En d'autres termes, ce sont bien les trois arguments Spiritualité/Ressources, Spiritualité/Santé et Spiritualité/Besoins qui légitiment l'intégration de la spiritualité dans le soin *à condition* que les patients le souhaitent. Cela signifie que la subjectivité des sujets n'est pas considérée comme un maillon de l'argumentation normative mais plutôt comme une condition d'application de l'intégration de la spiritualité dans le soin.

Figure 4 : Fondements éthique et technique du soin spirituel selon Sulmasy



¹ D. SULMASY, « A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life », *op. cit.*, p. 27.

Les vignettes en orange correspondent à un discours à visée éthique de type : « pourquoi faire ceci plutôt que cela ? », alors que celles en vert correspondent à une visée technique de type : « comment faire ce qu'il est bon de faire ? ». L'attention que Sulmasy porte à la subjectivité des patients vise l'application du soin spirituel et non la construction d'une visée éthique, comme l'indique cette citation : « Nonetheless, if patients reply that they do not have spiritual or religious concerns or do not wish them to be addressed in the context of the clinical relationship, the clinician must always respect the patient's refusal¹ ». Or, le détour par les théories de Canguilhem, Engel et Cicely Saunders dit bien autre chose : le sujet, dans l'expérience qu'il fait d'une vulnérabilité, est le fondement moral de l'acte de soin car la clinique est « convoquée » par l'expérience qu'un sujet fait de la maladie, expérience qui le conduit à demander de l'aide et à accepter de jouer le rôle qui est le sien dans la relation thérapeutique.

Néanmoins, Sulmasy l'affirme étudie à l'appui : les patients souhaitent que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin, auquel cas il faudrait reconnaître aux trois mineures normatives toute leur légitimité. Car en effet, si les patients souffrent spirituellement ; ou encore si la spiritualité est une ressource qui leur permet de faire face à la maladie ; ou, enfin, si le recours à la spiritualité peut contribuer à la guérison et qu'ils souhaitent que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin, le paralogisme en question disparaît.

Sulmasy cite en particulier trois recherches qui prouveraient que les patients souhaitent que l'hôpital fasse de leur spiritualité l'objet de son attention². Elles montrent en effet qu'entre 41% et 94% des patients souhaitent que leurs médecins abordent la question de la spiritualité. Ces résultats sont recoupés et complétés par ceux de Moadel qui indiquent que même 45% des patients non religieux pensent que leur médecin devrait aborder avec eux la question de leur spiritualité³. Enfin, Reed a montré que les patients souhaitent également que les infirmiers soient attentifs à leur dimension spirituelle⁴.

¹ D. SULMASY, « A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life », *op. cit.*, p. 27.

² Il s'agit des recherches suivantes : Timothy P. DAALEMAN & Donald E. NEASE, « Patient Attitudes Regarding Physician Inquiry into Spiritual and Religious Issues », *Journal of Family Practice*, Vol. 39, 1994, p. 546-568 ; Dana E. KING & Bruce BUSHWICK, « Beliefs and Attitudes of Hospitalized Patients about Faith Healing and Prayer », *Journal of Family Practice*, Vol. 39, 1994, p. 349-352 ; John W. EHMAN et collab., « Do Patients Want Physicians to Inquire About Their Spiritual or Religious Beliefs If They Become Gravely Ill ? » *Archives of Internal Medicine*, Vol. 159, 1999, p. 1803-1806.

³ Alyson MOADEL et collab., « Seeking Meaning and Hope : Self-reported Spiritual and Existential Needs Among an Ethnically-Diverse Cancer Patient Population », *Psycho-Oncology*, Vol. 8, 1999, p. 378-385.

⁴ Pamela G. REED, « Preferences for Spirituality Related Nursing Interventions Among Terminally Ill and Nonterminally Ill Hospitalized Adults and Well Adults », *Applied Nursing Research*, Vol. 4, 1991, p. 122-128.

Avant de montrer en quoi ces résultats ne permettent pas d'éviter le saut paralogique que nous avons identifié, il convient de voir si d'autres études obtiennent des résultats similaires dans le contexte particulier de la cancérologie.

5.2 Les patients souhaitent-ils l'intégration de la spiritualité dans le soin : que disent les recherches ?

Une recherche réalisée en Norvège a permis de mettre en évidence, sur un échantillon de 600 patients atteints de cancer dont 41% se considèrent religieux, que 42% d'entre eux estiment que l'hôpital devrait leur proposer les services de l'aumônerie. La proportion est plus importante chez les moins de 45 ans (57%) et chez ceux qui ont un niveau d'étude plus important (proportion non indiquée)¹. Enfin, 80% des patients qui estiment que leur foi peut les aider à guérir considèrent que les services de l'aumônerie devraient être offerts à tous les patients.

Une autre étude, réalisée cette fois-ci aux Etats-Unis, a cherché à comprendre quel genre de soin spirituel les patients souhaitaient recevoir. 156 patients adultes et 68 proches aidants ont été interrogés. Les résultats montrent que les patients attendent d'abord des infirmiers qu'ils favorisent les conditions leur permettant de vivre leur spiritualité de manière autonome et indépendante. Par exemple, les patients désirent qu'on les aide à trouver des temps de calme ; qu'on leur indique quelles sont les ressources spirituelles disponibles auxquelles ils peuvent faire appel ; qu'on leur permette de rencontrer l'aumônier ou un représentant de leur religion². A l'opposé, les types de soin spirituel les moins souhaités sont ceux qui impliquent une approche trop interventionniste basée sur des méthodes non traditionnelles et qui supposent une relation hiérarchique soignant-soigné. Ainsi, les patients ne souhaitent pas que les infirmiers les aident à analyser leurs rêves ; leur enseignent comment écrire ou dessiner à propos de leur spiritualité ; ou encore abordent la question des difficultés qu'ils pourraient éprouver à prier malgré la maladie³. Par contre, les patients souhaitent que les infirmiers leur proposent de prier pour eux en dehors de l'hôpital (59%) voire qu'ils leur offrent de prier avec eux au sein de l'institution hospitalière (41%).

¹ Terje RISBERG et collab., « Spiritual Healing Among Norwegian Hospitalised Cancer Patients and Patients' Religious Needs and Preferences Pastoral Services », *European Journal of Cancer*, Vol. 32A, 1996, p. 274-281.

² Elizabeth J. TAYLOR & Iris MAMIER, « Spiritual Care Nursing : What Cancer Patients and Family Caregivers Want », *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 43, 2005, p. 260-267.

³ *Ibidem*

A ce titre, une troisième étude, réalisée encore aux Etats-Unis, a souhaité savoir dans quelle mesure les patients trouvaient approprié de prier avec leurs médecins ou leurs infirmiers dans le service de cancérologie¹. Une majorité d'entre eux a indiqué que c'était au moins parfois approprié, en particulier si la demande émanait des patients eux-mêmes plutôt que des soignants². Quand il était ensuite demandé aux patients quelles étaient les conditions qui rendaient une telle prière appropriée, ceux-ci répondaient qu'il fallait que leurs soignants connaissent leur orientation spirituelle ; qu'ils aient déjà établi une relation de confiance ; et qu'ils partagent une foi commune. A l'inverse, certains patients estimaient que la prière n'était pas appropriée car elle outrepassait les missions des soignants ou encore parce qu'elle était de l'ordre du privé : « Religion is private. Treat my disease, not my soul »³.

Enfin, une quatrième étude, réalisée cette fois-ci en Allemagne, a souhaité savoir comment les patients vivraient la mise en place d'un court entretien, mené par leur médecin, à propos de leur orientation spirituelle. L'entretien était basé sur le modèle de l'anamnèse spirituelle SPIR que nous avons cité au chapitre 1. Sur les 31 patients à qui il fut demandé comment les médecins devaient selon eux aborder la question de leur spiritualité, 12% ont répondu qu'ils ne devaient pas l'aborder et 67% ont indiqué qu'ils devaient simplement en parler. Un patient a souhaité que son médecin le réfère à un aumônier et cinq autres n'ont pas su ou souhaité répondre⁴.

5.3 Pourquoi ces résultats ne permettent pas d'éviter le saut paralogique ?

Ces résultats montrent bien qu'un nombre considérable de patients aux prises avec un cancer serait favorable à ce que l'hôpital, ou plus précisément le corps médical ou infirmier, s'intéresse à la question de leur spiritualité. Aussi riches soient-elles, ces données ne permettent pas d'éviter le paralogisme mentionné, et ce, pour deux raisons.

¹ Michael J. BALBONI et collab., « It Depends : Viewpoints of Patients, Physicians, and Nurses on Patient-Practitioner Prayer in the Setting of Advanced Cancer », *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 41, p. 836-847.

² *Ibid.*, p. 841.

³ *Ibid.*, p. 843.

⁴ E. FRICK, « A Clinical Interview Assessing Cancer Patients' Spiritual Needs and Preferences », *European Journal of Cancer Care*, Vol. 15, 2006, p. 241.

5.3.1 Première raison

Les résultats de ces quatre études indiquent que les patients attendent principalement de leurs soignants une ouverture ou un intérêt pour leur spiritualité¹ ; une aide qui leur permette de vivre leur spiritualité de façon autonome² ; une orientation vers des ressources spirituelles telle que l'aumônerie³ ; et, finalement, qu'ils leur proposent de prier pour eux ou avec eux⁴. Comme l'a indiqué Elizabeth Taylor, ces attentes impliquent principalement une attitude non intrusive de la part des soignants, une attitude qui viserait à promouvoir l'autonomie des patients en matière de spiritualité ; cela se traduit notamment par la promotion de l'accès à l'aumônerie ou à d'autres ressources spirituelles. On perçoit ici un décalage qualitatif avec les mineures normatives que nous avons repéré dans la littérature médicale : les patients ne semblent pas vouloir une intervention de l'hôpital en vue d'un gain possible au niveau de leur santé ou pour prendre en charge une souffrance spirituelle. Or, l'argumentation de Sulmasy sous-entend un lien entre le fait que la spiritualité puisse être altérée par la maladie et le souhait des patients que l'hôpital prenne en compte leur spiritualité.

Si l'on regarde plus attentivement les résultats des recherches citées par Sulmasy, on s'aperçoit que ce lien est inexistant. La recherche de Moadel indique que parmi 248 patients aux prises avec un cancer et suivis dans un hôpital de New York, 51% d'entre eux souhaiteraient de l'aide afin de surmonter leurs peurs ; 42% afin de trouver des motifs d'espoir ; et 40% afin de trouver un sens à leur vie. De plus, 43% aimeraient pouvoir parler avec quelqu'un afin de gagner en sérénité ; 28% aimeraient pouvoir échanger sur des questions relatives au sens de la vie ; et 25% souhaiteraient aborder la question du mourir et de la mort⁵. Si effectivement les patients expérimentent quelque chose de l'ordre d'une souffrance spirituelle et s'ils indiquent qu'ils souhaiteraient une aide en rapport, à l'inverse de ce que laisse entendre Sulmasy, rien n'indique qu'ils souhaitent qu'elle leur soit apportée par l'hôpital et par les soignants. A ce titre, une étude réalisée en 1992 aux Etats-Unis a montré que parmi une liste de personnes ressources incluant leur médecin, leur infirmier ou

¹ *Ibidem*

² E. J. TAYLOR & I. MAMIER, « Spiritual Care Nursing : What Cancer Patients and Family Caregivers Want », *op. cit.*

³ T. RISBERG et collab., « Spiritual Healing Among Norwegian Hospitalised Cancer Patients and Patients' Religious Needs and Preferences Pastoral Services », *op. cit.*

⁴ M. J. BALBONI et collab., « It Depends : Viewpoints of Patients, Physicians, and Nurses on Patient-Practitioner Prayer in the Setting of Advanced Cancer », *op. cit.*

⁵ A. MOADEL et collab., « Seeking Meaning and Hope : Self-reported Spiritual and Existential Needs Among an Ethnically-Diverse Cancer Patient Population », *op. cit.*, p. 380.

leur psychologue, les patients préféraient faire appel à leur famille, à leurs amis ou à leur représentant du culte pour recevoir un soutien d'ordre spirituel¹.

La recherche de Reed, que cite aussi Sulmasy, indique que parmi 100 patients aux prises avec une maladie terminale, 28% d'entre eux souhaitent que leurs infirmiers arrangent une visite de l'aumônier ; 20% qu'elles puissent leur laisser des temps de prière personnels ; et 16% qu'elles leur permettent de passer du temps en famille. Dans une moindre mesure, 14% des patients aimeraient pouvoir parler avec leurs infirmiers de leurs croyances religieuses et 10% souhaiteraient qu'ils leur fassent la lecture. Ces résultats, en concordance avec ceux cités précédemment, ne permettent pas de faire le lien entre une souffrance spirituelle causée par la maladie et le souhait des patients que l'hôpital fasse de leur spiritualité l'objet de son attention.

Enfin, l'étude d'Ehman indique que 66% des patients interrogés souhaiteraient que le médecin les questionne sur leurs croyances religieuses ou spirituelles dans la mesure où elles pourraient influencer leurs décisions médicales s'ils en venaient à être gravement malades². De plus, 66% des patients ont indiqué que si leur médecin montrait un intérêt pour leur spiritualité, cela renforcerait la confiance qu'ils lui accordent³. Là encore, rien n'indique que les patients souhaitent que l'hôpital et les soignants les aident à surmonter l'influence que leur maladie peut avoir sur leur spiritualité.

Une seconde raison indique que les résultats de ces recherches ne permettent pas d'affirmer qu'il faille faire de la spiritualité un objet du soin en cancérologie.

5.3.2 Seconde raison

Toutes ces recherches s'intéressent à la question suivante : est-ce que les patients souhaitent ou non que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin ? Nous l'avons vu, les résultats ne permettent pas de répondre positivement à cette question. Si les patients souhaitent que l'hôpital témoigne de l'intérêt pour leur spiritualité, c'est davantage, semble-t-il, pour leur permettre de vivre spirituellement de manière autonome que pour leur apporter un soin spécifique. Pour autant, ces mêmes recherches ne permettent pas non

¹ Martha F. HIGHFIELD, « Spiritual Health of Oncology Patients », *Cancer Nursing*, Vol. 15, 1992, p. 5.

² J. W. EHMAN et collab., « Do Patients Want Physicians to Inquire About Their Spiritual or Religious Beliefs If They Become Gravely Ill ? », *op. cit.*, p. 1804.

³ *Ibidem*

plus de répondre négativement à cette même question ; d'une part, il existe peu de données sur la question et, d'autre part, nous ne savons pas réellement pourquoi les patients souhaitent que l'hôpital leur témoigne cet intérêt. L'exemple le plus parlant concerne les données relatives à la prière : entre 65 et 70% des patients estiment qu'il pourrait être approprié qu'ils prient avec leur médecin ou leur infirmier. On peut d'abord s'interroger sur la portée culturelle de ces résultats : sont-ils transférables dans le contexte français ? Il est permis d'imaginer que le pourcentage y serait moins important. Mais ce n'est pas à ce niveau que cette donnée doit être discutée ; le problème est lié au fait qu'on ne sait pas *pourquoi* les patients trouveraient opportun de prier avec leur médecin. D'autre part, si les études citées par Sulmasy montrent qu'entre 41% et 91% des patients souhaitent que leur médecin s'intéresse à la question de leur spiritualité, on ne sait pas pourquoi tous les autres ne le souhaitent pas. La lacune majeure de ces études, c'est qu'elles ne permettent pas de dire *pourquoi* les patients souhaitent ou non que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin.

Le recours à la thèse de Georges Canguilhem et au modèle d'Engel a permis de voir comment la subjectivité des patients permettait de fonder du point de vue moral l'acte de soin : par le truchement d'une vulnérabilité qui implique une demande d'aide. Le socle normatif de cette argumentation est la dignité du sujet : soit il ne sait pas ce qu'il a, soit, s'il le sait, il pense qu'il ne pourra pas s'aider tout seul. Il existe, dans la relation intersubjective, l'existence d'un substrat moral qui pousse à venir en aide à celui qui en a besoin et qui nous le demande, en particulier si le mal qui le touche le fait souffrir ou met sa vie en danger.

Ainsi, il ne suffit pas de montrer que les patients souhaitent que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin pour établir le socle normatif recherché, car un tel souhait n'a qu'une valeur descriptive. En effet, on ne peut pas démontrer qu'il faudrait, en vertu de leur autonomie, que l'hôpital satisfasse toutes les demandes des patients. De fait, si l'on voulait fonder du point de vue moral la nécessité d'un soin spirituel, il conviendrait d'exploiter d'abord une piste inexplorée dans la littérature médicale : celle qui consiste à se demander pourquoi les patients souhaitent ou non que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin. En effet, ce n'est qu'à partir de cette base, certes descriptive, qu'il serait éventuellement possible par la suite de fonder la nécessité éthique d'un soin spirituel par et au sein de l'hôpital.

5.4 Trois raisons qui expliquent pourquoi la subjectivité des patients est oubliée

Pour donner encore un peu plus de poids à cette hypothèse, il convient d'explorer d'autres pistes qui expliqueraient pourquoi l'absence de la subjectivité des patients pour légitimer la nécessité d'un soin spirituel passe à ce point inaperçue dans la littérature médicale. Il existe, selon nous, trois autres raisons qui permettent de l'expliquer : la spiritualité est perçue comme un contre-pouvoir face à une médecine que certains accusent d'être réductionniste ; l'intégration de la spiritualité répond à un désir des soignants ; il existe des enjeux de pouvoir au sein de l'institution de soin autour de la question du « qui prend soin du spirituel ? ».

5.4.1 La spiritualité, facteur de résistance à la toute-puissance biomédicale

La question de l'intégration de la spiritualité à l'hôpital peut s'inscrire dans un débat plus large qui dépasse les seuls enjeux cliniques : celui d'une critique de la médecine, voire de la société moderne. Au même titre que la bioéthique dans les années 60-70, la spiritualité semble aujourd'hui pour certains être en mesure de contenir, telle qu'ils la dénoncent, la déshumanisation provoquée de façon collatérale par la médecine hospitalière moderne. La spiritualité serait donc un moyen de ré-humaniser les soins ; de faire comprendre que l'homme n'est pas qu'un corps ; d'introduire dans le processus thérapeutique une part d'irrationnel qui aurait été évacuée avec les progrès de la science. Les auteurs de l'article *The Re-Humanization of the Executive Nurse's Job : a Focus on the Spiritual Dimension* écrivent :

Understanding that the spiritual dimension has a systematic nature which, by means of ethics and esthetics and without prejudice, harmonizes all the other dimensions in man himself as well as in his relationships with others, the authors aim at approaching the spiritual dimension as fundamental for the rehumanization of the executive nurses's job.¹

Puisqu'il est largement admis que la spiritualité s'inscrit dans une visée humaniste, il est particulièrement difficile de s'apercevoir que les partisans de son intégration en oublient d'inclure la subjectivité des sujets dans leur argumentation. La spiritualité est cependant instrumentalisée dans ce rôle de contre-pouvoir, elle constitue un levier qui incarne, dans la pratique, une idéologie particulière. Les implications de cette tentative de régulation de la médecine techniciste touchent directement les acteurs du soin, c'est-à-dire les patients eux-mêmes, au point de se demander légitimement s'ils sont les bénéficiaires ou les victimes d'une telle instrumentalisation. Cet exemple témoigne de l'importance de penser les fondements normatifs de l'intégration de la spiritualité dans la clinique, d'autant plus,

¹ Isabel Amélia COSTA MENDES et collab., « The Re-Humanization of the Executive Nurse's Job : a Focus on the Spiritual Dimension », in *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Vol. 10, n°3, 2002, p. 403.

comment nous allons le voir, que cette intégration peut aussi répondre à une attente des soignants.

5.4.2 Un désir des soignants

Les métiers médicaux et paramédicaux ne sont pas réductibles à une somme de compétences statiques, ils sont au contraire en évolution constante. Il n'est donc pas rare de voir des professionnels du soin développer des actes nouveaux dans le but de diversifier leur pratique ou de la rendre plus proche de leurs aspirations profondes. Ces évolutions peuvent répondre à une insatisfaction, voire d'une souffrance liée aux normativités que l'institution fait peser sur leurs pratiques. Parmi ces insatisfactions, des critiques s'élèvent contre l'aspect protocolaire des professions du soin qui fige la relation avec les patients ou encore contre son aspect parfois techniciste qui détonne avec les espérances qui avaient pu motiver une vocation.

Pargament, qui propose de placer la spiritualité au cœur des préoccupations du thérapeute, écrit :

There was something missing. Many of us, I suspect, were initially drawn into the field of psychology for religious and spiritual reasons. Thus, it is not only our clients who might welcome the integration of spirituality into psychotherapy; we as therapists may be yearning for the same thing¹.

Cet exemple doit nous rendre attentif aux motivations profondes qui président à l'intégration de la spiritualité à l'hôpital : si elles proviennent d'un besoin ou d'un désir des soignants, il est important qu'elles soient clairement identifiées afin de ne pas les projeter sur les patients eux-mêmes, au risque d'orienter l'intervention dans une direction qui n'aurait pas pour but leur propre intérêt.

5.4.3 La spiritualité, un enjeu de pouvoir

L'intégration de la spiritualité comme objet du soin à l'hôpital implique soit qu'une discipline hospitalière préexistante assure cette intégration soit qu'une nouvelle spécialisation se mette en place. La littérature médicale est le témoin des enjeux de pouvoir qui gravitent autour de cette question. Pour les sciences infirmières, la spiritualité fait naturellement et historiquement partie de ses missions, dans la lignée des travaux de Virginia Henderson et sa liste des quatorze besoins qui inclut un besoin spirituel². La

¹ K. I. PARGAMENT, *Spiritually-integrated Psychotherapy : Understanding and Addressing the Sacred*, op. cit., p. 17.

² Virginia HENDERSON, *The Nature of Nursing : A Definition and Its Implications, Practice, Research, and Education*, New York, Macmillan Company, 1966 p. 16-17.

psychologie clinique considère que le cadre psychothérapeutique est particulièrement adapté pour aborder ces questions¹. Le corps médical estime que la relation « médecin/malade » est à ce point centrale dans le parcours de soin que la question de la spiritualité doit y être intégrée². Enfin, les représentants de l'aumônerie estiment posséder une meilleure expertise concernant les questions spirituelles³. L'exemple québécois offre une autre possibilité, la création d'une spécialité spécifique : les intervenants en soins spirituels.

Au moment où l'hôpital s'hyperspécialise et promeut un modèle interdisciplinaire basé sur la répartition des tâches et le travail en équipe, on peut aisément comprendre comment la spiritualité peut devenir l'objet de convoitises professionnelles liées à une recherche de reconnaissance et d'influence d'un corps de métier par et sur les autres.

Vers la formulation d'une première question de recherche

Nous avons fourni ici trois exemples qui montrent que l'intérêt à l'œuvre derrière la question de l'intégration de la spiritualité à l'hôpital peut ne pas être celui des patients. Par là même, nous espérons avoir réussi à montrer que l'absence de leur subjectivité pour légitimer la nécessité d'un soin spirituel en oncologie mérite toute notre attention. L'analyse des principaux arguments qui recommandent en oncologie la mise en place d'un soin spirituel, a permis de mettre en évidence un vide réflexif qu'il importe de combler ou, plus modestement, de réduire. D'autant plus que nous avons apporté la preuve que cette subjectivité contient en elle-même le substrat moral qui permet de fonder la nécessité d'un acte de soin. Par analogie, il faudrait donc démontrer qu'il existe chez les patients atteints de cancer une vulnérabilité d'ordre spirituelle qui les conduit à demander de l'aide à l'institution hospitalière dans laquelle ils sont soignés.

Cela nous conduit vers une première formulation de notre question de recherche : **pour quelles raisons les patients atteints de cancer souhaiteraient que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle ?**

¹ K. I. Pargament, *Spiritually-integrated Psychotherapy : Understanding and Addressing the Sacred*, op. cit.

² Marie Denise SCHALLER et collab., « Le médecin face au besoin spirituel en médecine intensive », dans *Revue Médicale Suisse*, n°91, 2006, [http://www.cathvd.ch/IMG/pdf/Le_medecin_face_au_besoin_spirituel_en_medecine_intensive-2.pdf] (Consulté le 07 juin 2014).

³ Hetty ZOCC, « The Split Professional Identity of the Chaplain as a Spiritual Caregiver in Contemporary Dutch Health Care : Are There Implications for the United States? », *Journal of Pastoral Care*, Vol. 62, n°1-2, 2008.

6 Question de recherche

Ainsi formulée, cette question n'est pas suffisamment précise pour satisfaire l'ensemble des exigences méthodologiques inhérentes à une recherche scientifique (choix de la population ; lieu du recueil des données ; méthode d'enquête privilégiée, etc.) ; il convient donc de la développer. Pour cela, il nous faut lui trouver des points d'appui afin qu'elle puisse entrer en résonance avec d'autres recherches. Ces points d'appui sont à chercher à la fois dans la littérature médicale spécialisée en cancérologie et dans le contexte hospitalier français.

L'enjeu ici n'est plus d'inscrire notre recherche dans le champ « spiritualité et santé » ; cela est déjà acquis au vu du parcours réflexif qui nous a amené jusqu'ici. Il convient maintenant de l'inscrire à un carrefour réflexif qui à la fois la traverse et qu'elle peut elle-même éclairer. En d'autres termes, dans quelle mesure les raisons pour lesquelles les patients atteints de cancer souhaiteraient que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle sont-elles liées à des problématiques connexes de la recherche et du contexte hospitalier français ? Car il ne suffit pas d'interroger tel ou tel groupe de patients au hasard ; il importe de trouver une population pour qui la question vaut la peine d'être posée.

Il existe une question de recherche qui traverse actuellement le champ de la cancérologie et qui, de par la portée de ses enjeux cliniques notamment, constituerait un terreau idéal pour déployer notre question de recherche : il s'agit, en anglais, de l'intérêt clinique pour l'*early palliative care*. Le travail réflexif sur la mise en place d'une prise en charge palliative tôt après le diagnostic de la maladie dans le cadre de cancers au pronostic péjoratif nous apparaît être le lieu idéal pour inscrire notre question de recherche, et ce, pour plusieurs raisons. Comme nous allons le voir, il n'est pas facile de traduire en français ce concept sans en perdre le sens. Loin d'être « palliative », cette démarche est en fait très active, représentant en somme tous les soins de support qui, lorsqu'ils sont surajoutés aux soins « classiques », permettent de réduire la mortalité et la morbidité.

6.1 Pourquoi l'« early palliative care » comme lieu d'inscription de notre question de recherche ?

L'article « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer »¹, publié dans le *New England Journal of Medicine* en 2010 a fait office de détonateur dans le monde des soins palliatifs et de la cancérologie.

Les résultats de cette étude, réalisée aux Etats-Unis, montrent que la mise en place d'un accompagnement palliatif tôt après le diagnostic de la maladie cancéreuse (dans les deux mois qui suivent) a une influence positive sur la qualité de vie des patients ; diminue leur état dépressif ; rallonge leur durée de vie ; et réduit la quantité de traitements agressifs qu'ils pourraient recevoir en toute fin de vie. L'originalité de cette étude est en partie liée à son mode opératoire randomisé. Des patients, aux caractéristiques démographiques et médicales similaires, ont été répartis dans deux groupes : dans l'un, ils recevaient des soins standards ; dans l'autre, un rendez-vous avec l'équipe de soins palliatifs était programmé durant les trois premières semaines de la recherche. La différence s'arrêtait là, si un patient du groupe « soins standards » rencontrait l'équipe de soins palliatifs à sa demande ou à la demande de sa famille ou de son médecin, il ne basculait pas pour autant dans le groupe « soins palliatifs ». D'autre part, la mise en place du suivi par l'équipe de soin palliatif des patients du groupe « soins palliatifs » après la première rencontre obligatoire était laissée à la discrétion des patients, de leur médecin, ou des membres de l'équipe de soins palliatifs eux-mêmes.

Cette étude a eu le mérite de traduire de manière statistique ce qui semble être une évidence au niveau clinique : la nécessité d'un accompagnement palliatif qui ne se cantonne pas aux tous derniers moments de la vie. Selon la SFAP², l'objectif des soins palliatifs est de « soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle³. » De fait, ils ont vocation à s'étendre à tous types de maladies et à tout moment du parcours de soin.

¹ Jennifer S. TEMEL et collab., « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer », *The New England Journal of Medicine*, Vol. 363, 2010, p. 733-742.

² Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

³ SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

[<http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-l'accompagnement>] (Consulté le 03 juin 2014).

Un nombre grandissant de professionnels du soin défend ainsi l'intérêt d'un accompagnement palliatif anticipé et, en ce qui nous concerne, plus particulièrement en cancérologie dans le cas où la maladie est déjà à un stade avancée, sans espoir de guérison possible. La durée de vie avec cancer est de plus en plus longue en raison des avancées thérapeutiques, si bien qu'on en vient à parler de maladie chronique ; les patients basculent alors dans une phase dite « palliative » qui peut durer plusieurs années¹.

L'enjeu, au niveau éthique, concerne la transition de la phase curative à la phase palliative. Du point de vue de l'équipe de soin, ce passage est relativement évident comme en témoigne le concept de « chimiothérapie palliative », largement utilisé dans les services d'oncologie entre professionnels du soin². Lorsqu'il est clair du point de vue médical que la guérison n'est plus possible, la qualité de vie devient alors le critère principal pour évaluer la pertinence des traitements. Les objectifs visés sont alors la réduction de la taille tumorale ; le ralentissement de sa progression ; le contrôle de l'activité biologique du cancer ; etc.³ Du point de vue de la personne malade, par contre, les traitements reçus lui semblent adaptés à son état de santé et sont choisis en collaboration étroite avec son médecin. De fait, les frontières entre le curatif et la palliatif ne sont pas, du moins pour les patients, aussi saillantes que la terminologie le laisse entendre.

Derrière le passage effectif d'un objectif curatif à un objectif palliatif se cache un enjeu relationnel et éthique entre le médecin et la personne malade lié au risque que des « chimiothérapies dont la finalité curative est absente et qui ne portent pas en elles l'essence même de la palliation⁴ » continuent à être administrées sans que le patient en ait conscience. Cela soulève la pertinence d'une orientation thérapeutique qui ne serait pas évaluée en conscience par les patients et qui, de plus, puisse susciter de faux espoirs⁵.

L'intégration d'un accompagnement palliatif tôt dans le parcours de soin vient buter sur une problématique relationnelle : celle liée à la difficulté de divulguer une information

¹ Donatien MALLET et collab., « Du curatif au palliatif. Réflexions et repères pratiques », *Fins de vie, éthique et société*, Paris, Eres, 2012, p. 231.

² Gianfranco FERRERO & Michela DONADIO, « La chimiothérapie dans la phase palliative de la maladie oncologique : une question ouverte d'ordre éthique et médical », *INFOKara*, Vol. 64, 2001, p. 21.

³ *Ibidem*

⁴ *Ibid.*, p. 23.

⁵ *Ibidem*

complète à propos d'une transition vers une phase palliative¹. Plusieurs raisons expliquent cette difficulté d'information : la complexité des choix thérapeutiques ; l'incertitude du pronostic ; l'âge des patients ; le travail en équipe...² Mais il existe un « nœud » que nous avons rapidement évoquée et qui tient une place centrale au cœur de cette problématique de la transition phase curative/phase palliative : c'est la question de l'espoir. Faut-il ouvertement dévoiler le pronostic aux patients au risque de les priver de tout espoir ? Les patients souhaitent-ils savoir ?³

D'un côté on cerne bien l'intérêt clinique d'un accompagnement palliatif anticipé mis en évidence par la recherche de Temel ; mais, d'un autre côté, l'idée que c'est l'espoir qui maintient les patients en vie est largement véhiculée à l'hôpital⁴. Comme l'expriment certains soignants : « Do we, as physicians, have the right to douse this final flame ?⁵ »

Qu'est-ce que l'espoir dans le contexte de la maladie cancéreuse si ce n'est ce qui permet aux personnes de transcender leur situation actuelle pour se projeter vers un ailleurs meilleur⁶ ? Il importe de distinguer deux types d'espoir : celui tourné vers un but précis (la guérison, un projet particulier) ; et celui, plus absolu, qui porte sur l'avenir en général (la foi ou la confiance accordée en ce que le futur peut réserver). L'espoir est une réalité dynamique qui évolue tout au long de la maladie⁷ ; il peut diminuer, augmenter, et changer d'objet. L'espoir de la guérison peut se transformer ainsi en l'espoir d'une mort paisible, sans souffrance. Sa complexité rend difficile le choix du moment et de la manière d'informer les patients d'une entrée en phase palliative. Le leur dire, c'est prendre le risque d'une perte d'espoir préjudiciable ; ne rien dire, c'est induire potentiellement de faux espoirs, en particulier en ce qui concerne une guérison possible⁸.

¹ Pierre-Alain CHARMILLOT, « La phase de transition vers des soins palliatifs du patient cancéreux, source de stress pour les soignants », *Psycho-oncologie*, Vol. 5, 2011.

² *Ibid.*, p. 94.

³ Francesca GIORGI & Romeo BASCONI, « Another Infusion of Hope », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 27, 2009, p. 1722-1723.

⁴ En vertu du proverbe : « Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir »

⁵ Francesca GIORGI & Romeo BASCONI, « Another Infusion of Hope », *op. cit.*, p. 1723.

⁶ Serge DANEALTE et collab., « Hope and Noncurative Chemotherapies : Which Affects the Other ? », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 28, 2010, p. 2310.

⁷ *Ibidem*

⁸ Paul R. HELFT, « Necessary Collusion : Prognostic Communication With Advanced Cancer Patients », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 23, 2005, p. 3149.

6.2 La question de recherche

Cet espace de réflexion éthique soulevé par la question de l'intégration des soins palliatifs tôt dans le parcours de soin des personnes malades nous semble être un lieu propice pour y intégrer notre question de recherche en raison des passerelles qui peuvent exister entre espoir et spiritualité. Le recours à la spiritualité des patients peut en effet apparaître pertinent pour l'équipe de soin qui cherche à déterminer le bon moment et la manière de les informer d'une transition vers une phase palliative. D'un autre côté, le passage effectif à cette phase palliative, qu'il soit conscient ou pas, constitue un moment tout aussi pertinent pour demander aux patients pour quelles raisons ils souhaiteraient que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle.

Nous pouvons ainsi formuler notre question de recherche de la façon suivante : **pour quelles raisons les patients atteints de cancer au pronostic péjoratif souhaiteraient-ils que l'hôpital public français s'ouvre à la question spirituelle tôt après le diagnostic du caractère incurable de leur maladie ?**

1 Introduction

Il importe maintenant de construire une méthode de recueil de données qui nous permettra de répondre de la manière la plus complète possible à notre question de recherche. Nous l'avons dit, cette question soulève un problème qui n'est pas discuté dans la littérature médicale : nulle part, en effet, ne sont décrites les raisons pour lesquelles les patients souhaiteraient que l'hôpital s'intéresse à leur spiritualité. A ce titre, il n'est pas possible de formuler d'hypothèses ; nous sommes dans la situation d'explorateurs qui partent s'aventurer dans une contrée nouvelle.

Cette posture d'exploration délimite en elle-même la méthodologie : elle disqualifie telle ou telle méthode et en appelle d'autres. Parmi celles dont dispose le chercheur, nous pouvons citer : l'introspection ; l'enquête par questionnaires ; l'enquête par entretiens ; et l'observation¹. A première vue, seule l'enquête par entretiens semble convenir : l'introspection suppose que le chercheur soit en même temps le sujet de l'étude, ce qui n'est pas le cas, et l'observation porte sur les comportements des individus ; or, ici, ce sont bien leurs préférences qui font l'objet de notre attention. L'enquête par questionnaires cherche, elle, à rendre compte des caractéristiques d'un ensemble d'individus « parfaitement défini appelé population parente à partir d'un échantillon de dimension plus restreinte représentant fidèlement cette population². » Elle suppose d'avoir une idée très précise de ce qu'elle cherche à décrire afin de mieux comprendre la façon dont la population se positionne par rapport à tel ou tel phénomène. L'enquête par questionnaires est particulièrement adaptée dans le cadre des enquêtes de satisfaction ou dans les sondages d'opinion³. Dans notre cas, elle aurait pu être pertinente si nous connaissions déjà les raisons pour lesquelles les patients souhaitaient que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle ; cela aurait permis par exemple de repérer quelle raison est la plus fréquemment partagée ou de déterminer quelle raison correspond à quel profil de patients. N'ayant encore aucune donnée concernant les préférences des patients, l'enquête par questionnaires doit être écartée.

¹ Pierre BENEDETTO, *Méthodologie pour psychologues*, Bruxelles, De Boeck, 2007, p. 13-33.

² *Ibid.*, p. 21.

³ *Ibidem*

Il reste donc l'enquête par entretiens qui correspond parfaitement à notre objet d'étude du fait qu'elle permet la production d'un discours sur un thème général donné tout en s'abstenant de poser des questions prérédigées¹. Nous pourrions dire non seulement que l'entretien convient à notre objet d'étude mais aussi qu'il s'impose de lui-même, puisque l'on ignore « le système de cohérence interne des informations recherchées². »

L'enquête par entretiens est une méthode qualitative, en opposition à quantitative. Le terme « qualitatif » désigne ici deux choses : la première, c'est que les données que nous souhaitons recueillir sont des fragments de discours dont l'analyse permettra de faire émerger du sens, à l'inverse d'une démarche quantitative qui aboutira sur des pourcentages et des statistiques. Le second sens de l'adjectif « qualitatif » concerne le processus de recherche global qui est dit « naturel » au sens où les conditions de passation ne sont pas artificielles mais réelles, proches de ce que vivent les personnes interrogées³. Ceci est également vrai pour l'analyse des données qui fera appel aux capacités d'investigation du chercheur sans avoir recours par exemple aux mathématiques ou à une quelconque médiation technologique⁴.

Si nous avions voulu savoir si les patients souhaitaient être accompagnés par l'hôpital dans leur démarche spirituelle, nous aurions eu recours à une méthode quantitative. Nous aurions alors interrogé un échantillon représentatif de la population générale à l'aide d'un questionnaire puis nous aurions constitué mathématiquement des groupes différents en fonction de leur degré d'intérêt que nous aurions mis en parallèle avec des données démographiques tel que l'âge, le site tumoral, etc. Or, ici, nous ne souhaitons pas savoir, comme le font les études citées par Sulmasy, si les patients veulent que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle, mais bien pour quelles raisons ils le souhaiteraient.

Notre démarche est donc inductive, au sens où elle cherche à « explorer le réel, sans hypothèses de départ fortes, avec seulement un thème d'enquête, mais sans présupposés sur les résultats⁵. » Contrairement à une enquête par questionnaires, on ne parle pas de

¹ Alain BLANCHET & Anne GOTMAN, *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*, Paris, Armand Colin, 2007, p. 17.

² *Ibid.*, p. 37.

³ Pierre PAILLE & Alex MUCCHIELLI, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 2012, p. 13.

⁴ *Ibidem*

⁵ Sophie ALAMI, Dominique DESJEUX & Isabelle GARABUAU-MOUSSAOUI, *Les méthodes qualitatives*, Paris, PUF, 2013, p. 26.

représentativité d'un échantillon mais de « significativité sociale¹ » : l'objectif n'est pas d'établir une liste de raisons « pour » ou « contre » l'intégration de la spiritualité dans le soin mais de faire émerger des catégories dites « transversales » qui permettront de mieux comprendre une population générale. On considère en effet, dans une enquête par entretiens, que si les réponses fournies par les participants sont bien individuelles et uniques, les catégories qu'elles produisent sont collectives et partagées par un grand nombre d'individus².

De fait, il n'est pas nécessaire d'interroger des centaines ou des milliers d'individus pour obtenir des résultats valides, un nombre limité d'individus suffit, car même avec une population d'étude aux profils variés, il arrive un moment où les entretiens ne nous apprennent plus rien de nouveau sur la question d'étude :

Le contenu des réponses arrivera un moment à saturation et les dernières interviews n'apporteront pratiquement plus rien qui n'ait déjà été exprimé par un répondant précédent. C'est à ce moment de saturation que le chercheur pourra mettre légitimement un terme à ses interviews et qu'il pourra estimer que son échantillon de répondants, bien que non strictement représentatif, est néanmoins valide³.

Le point de saturation est généralement atteint autour du quinzième entretien, si bien que l'on considère, à ce stade, qu'il n'est pas nécessaire de poursuivre l'enquête puisque les données deviennent redondantes⁴.

Pour concevoir une enquête par entretiens, il faut passer par un certain nombre d'étapes ou d'opérations qui garantissent la validité des résultats qui seront obtenus par la suite. Ces étapes sont les suivantes : définir la population ; délimiter le mode d'accès aux interviewés ; et construire le plan d'entretien⁵. A ces étapes générales se rajoute une étape particulière à notre étude : celle de la définition opératoire de la spiritualité. Comment en effet interroger des personnes malades du cancer sur leurs préférences vis-à-vis de l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital si nous n'avons pas au préalable délimité ce concept ? Nous commencerons donc par là, puis nous définirons la population d'étude, nous délimiterons le mode d'accès aux interviewés et nous construirons le plan d'entretien.

¹ *Ibid.*, p. 65.

² *Ibid.*, p. 113.

³ Raymond QUIVY & Luc Van CAMPENHOUDT, *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod, 2011, p. 149.

⁴ S. ALAMI, D. DESJEUX & I. GARABUAU-MOUSSAOUI, *Les méthodes qualitatives*, op. cit. p. 65.

⁵ A. BLANCHET & A., GOTMAN, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, op. cit., p. 46-75.

2 La définition opératoire de la spiritualité : le recours à la théorie de Pargament

Deux cas de figure se présentent au chercheur qui évolue dans le champ « spiritualité et santé » en ce qui concerne le choix de sa définition opératoire : soit il en propose une ; soit il en choisit une déjà en vigueur. De notre point de vue, celui d'une analyse critique de l'intégration de la spiritualité dans le soin, il apparaît plus pertinent d'utiliser une définition préexistante qui, de surcroît, fait autorité.

Nous pourrions envisager celle qui a été choisie lors d'une conférence de spécialistes aux Etats-Unis et que nous avons citée dans l'introduction : « Spirituality is defined as the way people find meaning and purpose, and how they experience their connectedness to self, others, the significant, or sacred¹. » Pour autant, si cette définition fait autorité, ses auteurs ne l'accompagnent d'aucun travail de justification, à peine font-ils référence à deux articles censés la légitimer, tous deux issus de la littérature médicale².

La référence au sacré – « sacred » – suggère néanmoins une autre piste, celle de la définition de Kenneth Pargament : « la spiritualité est la recherche du sacré »³. Ce psychologue américain est considéré comme l'un des leaders du champ de recherche, il a publié plus de 200 articles et est l'auteur de deux livres : « The Psychology of Religion and Coping : The Theory, Research, Practice » et « Spiritually Integrated Psychotherapy : Understanding and Addressing the Sacred »⁴. Sa définition est reprise par de nombreux chercheurs dont Harold Koenig, lui aussi considéré comme l'un des acteurs les plus influents du champ de recherche⁵.

Si la définition de Pargament remplit le critère d'« autorité », elle remplit aussi celui de la « justification ». En effet, il consacre 90 pages dans son dernier livre pour étayer et justifier sa définition de la spiritualité. Il s'appuie à de nombreuses reprises sur des ressources bibliographiques extérieures au champ de recherche « spiritualité et santé », il fait notamment référence à trois auteurs bien connus pour avoir fait de la catégorie de « sacré » la pierre angulaire de leur théorie de la religion : Émile Durkheim, Rudolf Otto et Mircea

¹ C. M. PUCHALSKI et collab., « Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care : The Report of the Consensus Conference », *op. cit.*, p. 887.

² *Ibidem*

³ K. I. PARGAMENT, *Spiritually Integrated Psychotherapy : Understanding and Addressing the Sacred*, *op. cit.*

⁴ BOSTON UNIVERSITY, [<http://www.bu.edu/danielsen/conferences/kenneth-pargament/>] (Consulté le 17 juillet 2014).

⁵ CENTER FOR SPIRITUALITY, THEOLOGY AND HEALTH, [<http://www.spiritualityandhealth.duke.edu/index.php/harold-g-koenig-m-d>] (Consulté le 17 juillet 2014).

Eliade. Ces références servent d'appui à sa propre théorie ; ici elles justifient une idée, là elles renforcent un argument. Elles indiquent surtout des points de convergence qui attestent d'une tradition de pensée commune. Pargament porte de plus un regard critique sur la façon dont la biomédecine s'approprie la spiritualité aujourd'hui et tente d'en proposer une définition relativement neutre ; cette démarche est suffisamment rare pour être saluée. Pour toutes ces raisons donc, son modèle mérite notre attention.

2.1 Un modèle original dans le champ « spiritualité et santé »

Dans le champ de recherche « spiritualité et santé », Pargament se démarque assez largement des autres chercheurs sur certains points ; il est un des rares à remettre en question deux *a priori* qui traversent la quasi-totalité des travaux de ce champ de recherche : la spiritualité se vit individuellement et la religion collectivement ; la spiritualité favorise l'autonomie et l'épanouissement de l'homme alors que la religion enferme l'individu à l'intérieur de dogmes.

Contre le premier *a priori*, Pargament oppose deux arguments : la raison d'être des religions est spirituelle, elles visent à rapprocher l'homme (pris comme individu) de Dieu ou de toute réalité qui fait l'objet d'une croyance. D'autre part, la spiritualité se vit dans un contexte social et culturel qui garantit les modalités de son expression : son individualisme apparent n'est possible qu'à l'intérieur d'une collectivité qui en détermine les règles du jeu. Pargament met ainsi en avant un double risque, celui d'omettre le rôle que toute collectivité joue pour les individus et celui d'oublier que toute expression individuelle n'est possible qu'à l'intérieur d'un contexte social et culturel donné¹.

Pargament réfute également le second *a priori*. La polarisation « *spirituality-good guy/religion-bad guy* » est selon lui basée sur une confusion : percevoir la spiritualité comme une source d'harmonie, de sens et d'épanouissement personnel revient à la confondre avec l'idée que l'on se fait du bien-être spirituel. Pargament rappelle que la spiritualité est aussi destructrice, elle peut, à l'extrême, conduire au sacrifice de soi ou des autres. A l'inverse, de nombreuses études ont montré que la religion contribuait au bien-être des individus, qu'elle apportait du sens, du réconfort, etc. Cette polarisation religion/spiritualité échoue de fait à expliquer pourquoi certains individus engagés dans une quête spirituelle en sortent transfigurés et

¹ K. I. PARGAMENT, « The Psychology of Religion and Spirituality ? Yes and No », *op. cit.*, p. 9.

d'autres détruits ou encore pourquoi le fait d'appartenir à une communauté de foi participe d'un côté à l'épanouissement et de l'autre à l'asservissement des individus¹.

Pour Pargament, cette opposition entre spiritualité et religion échoue à saisir leurs traits distinctifs : « Spirituality (like religion) can be experienced and expressed individually and institutionally, it can take traditional or nontraditional forms, and it can be good or bad². »

La première question qu'il faut se poser avant de définir la religion et la spiritualité c'est, pour Pargament, la question de leur originalité : « *is religion nothing but ?* » titre à propos l'un de ces articles³. La religion est-elle autre chose que le jeu d'hormones, la conséquence d'une chimie cérébrale, un mécanisme de défense psychologique, une fonction sociale de préservation du lien entre les individus ? La religion est-elle un phénomène distinct qui mérite une attention particulière ou n'est-elle rien d'autre que l'expression de processus sous-jacents ?

Pourquoi cette question est-elle cruciale ? Car si la religion n'est que l'expression, par exemple, du lien social, il est préférable d'étudier directement l'influence de ce lien sur le bien-être des individus plutôt que celle de la religion. Si l'on peut réduire la religion à autre chose, il n'y a aucune raison de l'étudier comme un phénomène particulier, au risque d'introduire un biais dans la compréhension du phénomène que l'on souhaite étudier. Cette question est également cruciale dans le contexte clinique : faut-il réellement faire de la spiritualité un objet spécifique du soin ? La réponse de Pargament est claire : il refuse tout réductionnisme en matière de religion et de spiritualité. Ce qui fait leur trait distinctif, ce qui les différencie du social ou du psychologique, c'est le sacré.

2.2 Distinction entre spiritualité et religion chez Pargament

La religion « is a search for significance in ways related to the sacred » et la spiritualité « is a search for the sacred⁴ ». Ces deux définitions, très proches dans leur formulation, indiquent que rien n'oppose religion et spiritualité ; pour autant, il s'agit bien de deux réalités différentes. L'homme spirituel et l'homme religieux ont en commun d'être en recherche. L'individu cherchera, découvrira, conservera, et parfois, lorsque c'est nécessaire,

¹ *Ibid.*, p. 10.

² *Ibid.*, p. 13.

³ K. I. PARGAMENT, « Is Religion Nothing But... ? Explaining Religion Versus Explaining Religion Away », *Psychological Inquiry*, Vol. 13, 2002, p. 239-244.

⁴ K. I. PARGAMENT, « The Psychology of religion and spirituality », *op. cit.*, p. 11 et 12.

transformera l'objet de sa quête afin de le maintenir présent dans sa vie. Toute recherche implique un but (destination¹) et des moyens pour y parvenir (pathways²). Le but comme les moyens peuvent être ou non sacrés ; il y a religion partout où les moyens sont sacrés et il y a spiritualité partout où le but est sacré. Ces critères sont nécessaires mais pas absolus : la religion peut évidemment impliquer un but sacré et la spiritualité des moyens sacrés. La religion et la spiritualité sont donc synonymes à chaque fois que le but de la recherche est sacré ; à l'inverse, elles se différencient lorsque les moyens sont sacrés mais que le but ne l'est pas.

Par « signification », Pargament entend en effet tout ce qu'un individu valorisera dans sa vie, cela peut avoir un caractère social, psychologique, physique ou spirituel. Par exemple, un individu peut aller chaque dimanche à la messe parce qu'il apprécie les rencontres qu'il y fait, parce que cela lui fait du bien au moral ou encore parce que cela le rapproche de Dieu. On parlera de spiritualité dans le dernier cas, car Dieu revêt ce caractère sacré, mais si la communauté des croyants revêt également, pour l'individu, un caractère sacré, on parlera aussi de spiritualité dans le premier cas : tout dépend de ce que l'individu considère comme sacré.

La spiritualité et la religion commencent et finissent donc où commence et finit le sacré. Cette définition a l'avantage, pour une pensée scientifique, de circonscrire son objet d'étude de façon nette. De plus, elle permet d'évaluer la pertinence des autres définitions du champ de recherche. Aux auteurs qui définissent la spiritualité comme la recherche du sens, Pargament répond : oui, si ce sens est de l'ordre du sacré pour l'individu. A ceux qui définissent la spiritualité comme ce qui relie les individus entre eux, Pargament répond : oui, si les relations humaines sont considérées comme sacrées par l'individu. « As much as we value connectedness, authenticity, meaning in life, holism and many other processes so often associated with spirituality, these goals and values do not fall within the spiritual realm unless they are somehow connected to the sacred³. »

Toutefois, est-ce que cette conceptualisation, en apparence éclairante, ne projette pas sur l'objet d'étude sa part d'ombre ? Car cette définition, au lieu de résoudre le problème, le déplace un peu plus loin : il reste à définir le sacré.

¹ K. I. PARGAMENT, *Spiritually integrated Psychotherapy*, op. cit., p. 129.

² *Ibid.*, p. 151.

³ *Ibidem*

2.3 Comment Pargament définit le sacré

Pargament construit sa définition du sacré sur trois axes : le sacré est ce qui est séparé (set apart) de l'ordinaire, du profane ; le sacré englobe les concepts de Dieu, de divin et de transcendant ; le sacré ne se limite pas aux notions de réalités transcendantes, il inclut aussi des objets et des qualités qui, par un processus de sanctification, revêtent les attributs du sacré. Il donne quelques exemples : un métier est différent d'une vocation ; une union civile différente d'un mariage sacré ; le courage perçu comme une qualité diffère du courage perçu comme une vertu. L'objet sacré possède une valeur symbolique, il désigne un autre niveau de réalité sans toutefois l'épuiser totalement : une montagne sacrée, par exemple, reste une montagne, elle ne saurait être confondue avec ce qu'elle indique.

Mais qu'est-ce que la montagne, ou le mariage, ou le courage indiquent ? Pargament représente le sacré à partir de deux cercles concentriques : le plus proche du centre inclut les notions de Dieu, de divin et de transcendant alors que le cercle extérieur est formé de tous les autres aspects de la vie qui prennent ce caractère sacré de par leur association au divin. Le sacré par excellence, c'est donc Dieu ou toute réalité transcendante, infinie et ultime¹, mais c'est aussi potentiellement toute dimension de l'existence ; car peu importe ce qu'elles désignent, ces trois qualités (transcendance, infinité, absoluité) indiquent la présence du sacré. Le passage du noyau vers l'extérieur se fait par « contamination » : différentes entités du monde profane peuvent alors revêtir les attributs du sacré, ce processus est appelé par Pargament la sanctification.

2.3.1 Un processus de sanctification

Ce processus de sanctification est inspiré de la théorie d'Eliade, que Pargament cite directement : « The sacred erupting into the profane world, saturating it and sanctifying it with ultimate reality, power, and being.² » Il opère de deux façons différentes, soit il agit comme une manifestation divine, soit il attribue des qualités divines à des objets divers. Ces qualités sont au nombre de trois, nous l'avons dit, « Transcendence, Boundlessness and Ultimacy.³ » La première qualité fait référence aux travaux de Rudolf Otto, il s'agit du Tout Autre⁴, ce qui est extérieur au monde matériel. La seconde qualité renvoie aux notions d'éternité et d'infini : c'est par exemple percevoir le monde dans un grain de sel ou

¹ K. I. PARGAMENT, *Spiritually integrated psychotherapy*, op. cit., p. 39.

² *Ibid.*, p. 34.

³ *Ibid.*, p. 39.

⁴ Rudolf OTTO, *Le sacré. L'élément non-rationnel dans l'idée du divin et sa relation avec le rationnel*, Trad. André JUNDT, Paris, Petite bibliothèque Payot, 1969, p. 46.

l'éternité dans une seconde¹. Enfin, la troisième se rapporte à l'ultime, à ce qui est essentiel ou absolu, à la Vérité.

2.3.2 Autour du noyau : un sacré sans Dieu

Quels sont ces objets qui peuvent devenir sacrés sans toutefois cesser d'être ce qu'ils sont ni se confondre avec la réalité qu'ils entendent désigner? Pargament les a rassemblés en trois catégories, ceux qui sont relatifs au soi, aux relations et au temps et à l'espace.

Il existe plusieurs façons de sacraliser le soi : en se référant aux vertus, à une étincelle divine ou à l'esprit. Des actes de justice, de courage, de créativité, de compassion, de pardon, d'honnêteté, d'espoir, peuvent ne pas être uniquement perçus comme des comportements nobles, ils peuvent être des signes d'une transcendance à l'œuvre. Un acte de soin peut ainsi être sacralisé, « He (God) is the steady, gentle hand of a nurse.² » Pour d'autres, l'être humain possède en lui une étincelle divine qui oriente la vie, obligeant celui qui la possède à en prendre soin, à la nourrir afin qu'elle illumine son existence. Enfin, pour certains, l'homme peut, grâce à son esprit, accéder à une réalité transcendance, celle-ci faisant le pont entre l'individu et Dieu.

Pargament relève également trois niveaux de sacralisation des relations. L'amour est le premier d'entre eux, « Through experiences of love and compassion, many people feel they come closest to an encounter with the divine.³ » Le second niveau, c'est celui qui concerne les « produits » de l'amour : le mariage, la sexualité, la famille. Enfin, l'humanité toute entière et l'univers peuvent être sacralisés : « The sacred ring can go beyond immediate family relationships to include the larger human family of neighbors, communities, institutions, nations, and, indeed, all of life.⁴ »

Enfin, certains lieux et temps peuvent également être considérés comme sacrés.

Mais la spiritualité ne se réduit pas au sacré, ce n'est pas un ensemble figé de croyances et de pratiques, c'est à l'inverse un processus qui rappelle une quête, en perpétuel mouvement, en constante évolution : c'est la recherche du sacré.

¹ Kenneth I. PARGAMENT, *Spiritually integrated psychotherapy*, op. cit., p. 39.

² *Ibid.*, p. 35.

³ *Ibid.*, p. 44.

⁴ *Ibid.*, p. 47.

2.4 La spiritualité c'est le sacré, mais c'est aussi une recherche

Qu'est-ce qui motive l'individu à rechercher le sacré ? Pargament explique que la découverte du sacré constitue une expérience hors norme qui suscite des émotions fortes de respect, de fascination, d'humilité, de gratitude¹ ; remet en perspective les priorités et les valeurs, apporte un sens à la vie, une cohérence² ; et constitue une ressource, une force vive sur laquelle il est possible de s'appuyer³. Pour autant, la découverte du sacré peut aussi éveiller des émotions négatives, de terreur, de culpabilité ; elle peut bouleverser la vie au point de la détruire et peut constituer une échappatoire plutôt qu'une ressource⁴. En clair, le sacré apparaît à l'individu comme quelque chose de tout autre qui semble intensément vrai et réel et qui a tellement d'influence sur l'existence que l'individu désirera le conserver dans sa vie. Lorsque des événements extérieurs affecteront, voire rompront ce lien, l'individu va, afin de le restaurer, chercher à transformer le sacré ou ses moyens de conservation. Ces trois étapes, découverte, conservation et transformation constituent ce que Pargament appelle la recherche du sacré.

2.4.1 La découverte du sacré

La recherche du sacré commence toujours par une découverte, par une rencontre. Cette rencontre peut opérer de trois façons différentes, soit comme une révélation (le sacré se révèle lui-même à l'individu), soit un accomplissement (l'individu parvient à trouver le sacré) soit comme une combinaison des deux (l'individu ouvre la porte et le sacré s'y engouffre). Le processus de découverte peut donc intervenir de l'extérieur vers l'intérieur ou inversement, situant les fondements de la découverte soit à l'extérieur de l'individu (éducation, événement de vie) soit à l'intérieur (motivation, aspiration). La maladie cancéreuse peut devenir le terreau de cette découverte comme toute crise existentielle⁵.

La rencontre avec le sacré a généralement trois conséquences. La première, c'est de provoquer des sentiments spécifiques très intenses, tels que les décrit Rudolf Otto ; l'expérience d'un mystère, *tremendum* ou *fascinans*⁶. La seconde conséquence, c'est que le sacré devient une force organisatrice qui structure la vie de l'individu. Il semble lui donner de la cohérence et un certain ordre. Enfin, le sacré illumine la vie, lui donne de l'intensité, il la potentialise.

¹ *Ibid.*, p. 70.

² *Ibid.*, p. 73.

³ *Ibid.*, p. 74.

⁴ *Ibid.*, p. 129-171.

⁵ *Ibid.*, p. 66.

⁶ R. OTTO, *Le sacré. L'élément non-rationnel dans l'idée du divin et sa relation avec le rationnel*, op. cit., p. 24.

Parce que la découverte du sacré constitue une expérience très intense, qu'elle donne du sens à la vie, qu'elle illumine et potentialise l'avenir, les individus chercheront à conserver ce sacré dans leur vie. « The sacred is not to be experienced, enjoyed, and then discarded. Instead, it becomes the “place to be”. People want to reexperience, participate, and remain as long as possible in the sacred realm.¹ »

2.4.2 La conservation du sacré

Il existe pour Pargament quatre chemins différents empruntés séparément ou simultanément par les individus pour rester reliés au sacré : savoir, expérimenter, être en relation, pratiquer ; nous les décrirons plus loin. Mais lorsqu'un évènement de vie comme un cancer fait irruption dans la vie d'un individu, cette relation peut être remise en cause et ces chemins (pathways) peuvent ne plus suffire. La désacralisation peut avoir des conséquences émotionnelles, physiques et sociales lourdes, entraînant une tentative de préserver ce sacré contre l'agression encourue.

Il existe plusieurs méthodes de conservation du sacré. La première, comme en attestent les témoignages de patients que citent Pargament, c'est de donner un sens spirituel à la maladie : « God is talking to us through pain...² » La souffrance et la douleur ne sont pas injustes et absurdes, au contraire, elles peuvent représenter une épreuve spirituelle qui peut conduire à une croissance intérieure. « I know God doesn't screw up. He doesn't make mistakes. Something very beautiful is going to come out of this³. »

La seconde méthode sera de chercher un soutien extérieur. La prière, la méditation, une rencontre avec un représentant du culte ou le membre d'une congrégation, une pratique rituelle, l'étude de textes sacrés, le recours à la musique, l'art ou la nature seront autant de moyens qu'une personne pourra développer afin de préserver le sacré dans sa vie.

La troisième méthode, c'est la recherche d'une expiation ou d'une purification. « Ritual sacrifices, repentance, punishment, cleaning, liturgies of atonement are among the many methods of purification.⁴ »

¹ K. I. PARGAMENT, *Spiritually integrated psychotherapy*, op. cit., p. 76.

² *Ibid.* p. 101.

³ *Ibidem*

⁴ *Ibid.*, p. 105.

S'il arrive que ces différentes méthodes échouent à préserver le sacré, l'individu traversera une période de désorientation, de crise spirituelle. Cette période peut être parcourue de tensions diverses, tant au plan interpersonnel, intrapersonnel et au niveau de la relation au divin. Ces tensions ne doivent pas être perçues comme pathologiques pour Pargament, elles font intégralement parties de la vie spirituelle. « From Moses to Jesus to Buddha, the heroic figures of the world's great religious traditions also faced spiritual turmoil of their own, only to be strengthened and steeled through the process.¹ » Cette crise spirituelle peut donc aboutir sur du positif mais elle peut également s'avérer sans issue pour l'individu. Ce qui fera la différence pour Pargament, c'est la capacité de l'individu à transformer le sacré.

2.4.3 La transformation du sacré

Cette transformation du sacré influence soit la place que joue ce dernier dans la vie de l'individu soit sa nature, soit encore le chemin que la personne emprunte pour conserver le sacré. En se confrontant à la maladie, il peut arriver qu'un patient décide qu'il est temps d'abandonner les vieilles habitudes relatives à sa relation au sacré pour en faire une pièce centrale de sa vie. « The sacred moves from a marginal position to the very center of the individual's life and definition of him or herself.² » Aussi, la nature du sacré peut changer, par exemple, un patient qui appréhendait le sacré comme un Dieu aimant et tout-puissant peut évoluer vers l'image d'un Dieu aimant mais limité.

2.5 **Quatre chemins pour vivre sa spiritualité**

Pargament décrit dans son livre quatre façons différentes de vivre en relation avec le sacré. L'une d'entre elles peut être exclusive chez certaines personnes mais il est aussi possible de les retrouver toutes chez un autre individu. Comme nous allons le voir, ces quatre « chemins » spirituels peuvent être facilement opérationnalisables et sont d'un intérêt majeur pour notre recherche.

2.5.1 Savoir

Le premier de ces quatre chemins concerne l'étude des textes sacrés. Certaines personnes ressentiront en effet le besoin de consulter, d'étudier, d'approfondir leurs connaissances des textes issus de différentes traditions religieuses et spirituelles. Pour certaines personnes, ces textes peuvent être considérés littéralement comme la parole de Dieu, pour d'autres, ils

¹ *Ibid.*, p. 115.

² *Ibid.*, p. 119.

sont essentiellement métaphoriques et symboliques, mais dans chaque cas, l'étude et l'interprétation sont jugées nécessaires afin de se relier au sacré et à la sagesse qu'ils contiennent.

De fait, on retrouve dans certains hôpitaux des ateliers visant à accompagner les patients qui le désirent dans l'étude de textes sacrés. C'est le cas, notamment, de l'atelier Biblique animé par le Pasteur Nicole Keller au sein de l'hôpital de la Timone à Marseille. Nous avons cité cet exemple au chapitre 1.

2.5.2 Expérimenter

Si l'étude des textes est une façon de vivre en relation avec le sacré, certaines personnes préféreront ou ressentiront également le besoin d'expérimenter sa présence dans leur vie. Ici, il est davantage question d'émotions, d'expérience, d'intuition que de connaissance. Pargament donne comme exemple la prière, qui peut-être silencieuse, chantée, ritualisée, spontanée, joyeuse, triste, etc¹. Mais pour ceux qui ne croient pas en Dieu, il est possible de ressentir la présence du sacré par l'intermédiaire de messagers, comme les anges ou des personnes aimées disparues ; par le biais de la musique ou de l'art ; par la relation avec la nature ; par la méditation, etc². Cette expérience du sacré n'est pas nécessairement contemplative et calme, elle peut-être tumultueuse, débordante d'énergie, voire violente³.

2.5.3 Être en relation

La relation au sacré peut se vivre de manière intime et personnelle mais également en lien avec les autres. Que ce soit à travers la prière en groupe ou une supervision spirituelle avec un représentant du culte, certaines personnes souhaiteront vivre leur spiritualité en lien avec une communauté. Mais, au-delà de cette dimension collective, la relation au sacré peut se vivre par l'expérience de l'amour, de l'amitié, de la fraternité avec des membres de sa famille, ses amis, etc. « From this perspective, relationships with family, friends, and community can be profoundly spiritual in and of themselves⁴. »

A partir du moment où une personne considérera que les relations qu'elle entretient avec ses proches a quelque chose de sacré, elle aura le sentiment d'être engagée dans une démarche spirituelle. C'est le cas notamment de certains partisans de l'intégration de la

¹ *Ibid.*, p. 86.

² *Ibid.*, p. 87.

³ *Ibid.*, p. 88.

⁴ *Ibid.*, p. 85.

spiritualité dans le soin qui considèrent que la médecine, au sens large, est un acte sacré. Comment l'écrit Daniel Sulmasy dans son article « Is medicine a spiritual practice ? » : « To heal a person, one must first be a person. We are all spiritual beings. Medicine is a spiritual discipline¹. »

2.5.4 Pratiquer

Si l'étude des textes, l'expérience intime et les relations peuvent être des moyens de vivre en lien avec le sacré, il reste la pratique de rituels : « To live most fully within the realm of the sacred, individuals must enact their spiritual understandings of the world through ritual and practice². » A travers leur portée symbolique, leur répétition, Pargament affirme que les rituels (religieux ou non) suscitent l'expérience du sacré. Ils peuvent être réalisés dans des lieux spécifiques à des moments spécifiques mais, plus généralement, peuvent être présents dans la vie quotidienne, à travers des habitudes alimentaires ou hygiéniques par exemple. Pargament indique que si les rituels sont majoritairement reliés à des traditions religieuses, ils peuvent également être personnels : le fait de mettre un ange sur l'arbre de Noël après la mort d'un proche³ ; ou nouveaux : le Lantern Floating Hawaii aux Etats-Unis, en mémoire des proches disparus pendant la guerre⁴.

Ces quatre chemins seront un support important pour construire notre plan d'entretien. Nous pourrions reformuler d'ailleurs notre question de recherche sous sa forme opérationnalisée de la manière suivante : Pour quelles raisons les patients aux prises avec un cancer au pronostic péjoratif souhaiteraient (ou non) que l'hôpital public français les accompagne dans leur recherche du sacré tôt après le diagnostic de la maladie ? Avant de présenter dans le détail le plan d'entretien, nous allons d'abord présenter les critères d'inclusion de notre corpus ainsi que le mode d'accès aux interviewés : il s'agit des étapes de préparation de l'enquête.

¹ Daniel P. SULMASY, « Is Medicine a Spiritual Practice ? », *Academic Medicine*, Vol. 74, 1999, p. 1004.

² K. I. PARGAMENT., *Spiritually Integrated Psychotherapy*, op. cit., p. 81.

³ *Ibid.*, p. 83.

⁴ LANTERN FLOATING HAWAII, [<http://www.lanternfloatinghawaii.com/>] (Consulté le 18 juillet 2014).

3 La préparation de l'enquête

3.1 La définition de la population

La population d'étude est largement délimitée par notre question de recherche. En effet, puisque nous avons choisi de l'inscrire dans une problématique plus large qui est la transition en phase palliative tôt après le diagnostic du caractère incurable de la maladie, il est nécessaire d'interviewer une certaine catégorie de patients. Ceux-ci doivent d'abord être suivis dans un hôpital public français, de préférence parisien par commodité, et être atteints d'un cancer au pronostic péjoratif. Il reste à déterminer l'âge des participants ; leur pathologie ; le temps écoulé entre le diagnostic et l'entretien et l'orientation spirituelle des patients.

3.1.1 L'âge des participants

La grande majorité des études réalisées dans le champ « spiritualité et santé » en cancérologie concerne les adultes. D'autre part, l'âge moyen avec cancer est en France de 66 ans¹, c'est donc naturellement que notre étude portera sur des sujets majeurs.

3.1.2 Leur pathologie

Notre question de recherche implique là encore d'interviewer des patients aux prises avec un cancer au pronostic péjoratif. L'étude de Temel que nous avons citée s'est focalisée uniquement sur le cancer du poumon métastatique à non petites cellules.

En 2010, le cancer du poumon à non petites cellules a touché près de 25000 personnes en France, il se retrouve de manière localisée (Stades I et II), de manière localement avancée (Stade III) et sous forme métastatique (Stade IV). Du fait de son caractère longuement asymptomatique, les patients présentent souvent d'emblée une maladie à un stade localement avancé ou métastatique, ce qui limite leur survie. Au stade IV, cette pathologie ne permet pas le recours à la chirurgie et le pronostic, en ce qui concerne la durée de vie, est péjoratif². De plus, elle pose avec acuité la question d'un accompagnement palliatif tôt après son diagnostic dans la mesure où, à court ou moyen terme, la personne atteinte se retrouvera en fin de vie. Pour ces raisons, nous avons fait le choix d'interviewer des

¹ L'âge moyen au diagnostic est de 65 ans pour les femmes et de 67 ans pour les hommes, voir UNICANCER, [http://www.unicancer.fr/le-groupe-unicancer/les-chiffres-cles/les-chiffres-du-cancer-en-france] (Consulté le 07 juin 2014).

² INSTITUT NATIONAL DU CANCER, [file:///C:/Users/Invit%C3%A9/Downloads/RECOPNP10.pdf] (Consulté le 18 juillet 2014).

personnes aux prises avec un cancer du poumon à non petites cellules de stade IV. Comme nous le verrons dans la partie « Résultats », il n'a pas toujours été possible d'interviewer des personnes atteintes de cette pathologie. Nous avons donc étendu ce critère d'inclusion à tout cancer qui s'avère être proche en matière de pronostic : on pense par exemple aux cas de rechute ORL.

3.1.3 Le temps écoulé entre le diagnostic et la passation de l'entretien

L'étude de Temel, qui reste la référence dans la littérature médicale sur ces questions, s'était concentrée sur des patients donc le diagnostic du cancer du poumon métastatique à non petites cellules datait de maximum 8 semaines¹. Néanmoins, dans notre cas, l'état psychologique des patients à 8 semaines est encore fragile et, immédiatement, l'urgence est ailleurs qu'à la question spirituelle, leur attention se tournant généralement vers la pathologie et le corps malade. Cette période dure environ trois mois pour près de 70% des patients², il serait donc préférable d'élargir la durée après diagnostic. Puisque les entretiens ont été réalisés au mois d'octobre 2013, nous avons choisi de ne sélectionner que des patients ayant reçu le diagnostic de la maladie durant l'année 2013.

Il fallait enfin que les patients maîtrisent parfaitement la langue française, et, là encore en lien l'étude de Temel, qu'ils ne soient pas hospitalisés, asymptomatiques ou symptomatiques mais ambulatoires. Nous aurions pu interroger des personnes hospitalisées mais comme l'hospitalisation de longue durée tend à devenir de plus en plus marginale en France³, nous avons considéré qu'il n'était pas préférable d'en faire un critère d'inclusion de notre étude. Nous avons par contre inclus des patients suivis en courte hospitalisation de deux à trois jours, puisque c'est un cas de figure courant pour des patients ambulatoires même asymptomatiques, soit parce qu'ils préfèrent être hospitalisés pour éviter un aller/retour dans la journée, soit encore en raison de complications passagères. Il faut ici différencier les cas d'hospitalisation de longue durée répétés et ceux de courte durée qui sont exceptionnels.

¹ J. S. TEMEL et collab., « Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer », *op. cit.*, p. 733-742.

² D. RAVAZI & N. DELVAUX *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*, *op. cit.*, 2008, p. 68.

³ PLAN CANCER 2014-2019, [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer.pdf], p. 11, (Consulté le 18 juillet 2014).

3.1.4 Synthèse des critères d'inclusion

- Sujets âgés de plus de 18 ans ;
- Aux prises avec un cancer du poumon à non petites cellules de stade IV ;
- Diagnostiqués durant l'année 2013 ;
- Asymptomatiques ou symptomatiques et ambulatoires ;
- Suivis dans un hôpital public parisien ;
- Maîtrisant parfaitement l'usage de la langue française lue et parlée.

3.1.5 Orientation spirituelle des participants

Concernant l'orientation spirituelle des patients, nous n'avons souhaité fixer aucun critère. En effet, notre étude, de par son caractère exploratoire, n'a pas vocation à préférer une confession religieuse particulière. Au contraire, nous avons souhaité constituer un échantillon le plus varié possible, afin d'obtenir des résultats plus riches.

3.2 **Le mode d'accès aux interviewés**

Le mode d'accès aux interviewés peut être de deux natures différentes : soit direct ; soit indirect¹. Dans le premier cas, le chercheur accède aux interviewés en face-à-face ou par voie d'affichage. Cette méthode a pour avantage d'être neutre puisque l'accès n'est pas médiatisé par un tiers. Par contre, dans notre cas, elle reste peu évidente à mettre en place en raison des critères d'inclusion précis qui supposent de connaître le profil médical des personnes avant de les approcher. L'affichage poster dans les couloirs de l'hôpital aurait supposé d'indiquer la pathologie ciblée, ce qui n'aurait pas manqué d'interroger les patients sur la raison de ce choix, par ailleurs délicate à justifier. C'est pour cela que nous avons opté pour un mode d'accès indirect.

Nous avons initialement prévu que les infirmiers d'annonce, qui rencontrent automatiquement tous les patients avant que démarrent leurs traitements, invitent tous ceux qui répondent aux critères d'inclusion à participer à la recherche. La fonction d'infirmier d'annonce a été établie dans le cadre du dispositif d'annonce, mesure-phare du Plan cancer 2003-2007². Son rôle est d'écouter, d'informer, de soutenir et d'orienter les patients. Plus précisément, il s'agit d'un entretien de face-à-face de maximum une heure pendant lequel l'infirmier encourage les patients à reformuler afin d'évaluer leur niveau de compréhension ; repère comment ils se positionnent par rapport à la maladie ; évaluent

¹ A. BLANCHET & A. GOTMAN, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, op. cit., p. 53.

² INSTITUT NATIONAL DU CANCER, [<http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositif-dannonce>] (Consulté le 21 juillet 2014).

leurs ressources ; répond à leurs différentes questions ; informe de l'existence d'une équipe de soins de supports ; etc¹.

Nous avons pour cela construit une lettre d'information que l'infirmier d'annonce devait communiquer aux patients admissibles. Celle-ci indiquait : le titre de la recherche ; les laboratoires dans lesquels elle est menée ; la problématique ; les critères d'inclusion (sans la mention concernant la pathologie) ; une description des modalités de la recherche ; le contact du chercheur principal.

Ce mode d'accès indirect a l'avantage d'être plus contraignant et sélectif, il maximise les chances d'acceptation. Par contre, étant donné le lien de dépendance qui existe entre l'infirmier d'annonce et l'éventuel interviewé, il convient de s'assurer au maximum qu'il n'affecte pas le caractère volontaire du consentement. C'est pourquoi il était mentionné sur la lettre d'information que l'infirmier d'annonce n'avait pas à connaître leur choix de participer ou non à la recherche. De plus, il était indiqué que la recherche était menée avec l'autorisation du chef de service mais de manière strictement indépendante, par conséquent, les participants ne pouvaient bénéficier d'aucun avantage et ne pouvaient subir aucun inconvénient suite à leur décision d'y participer ou non.

Dans les faits, le mode d'accès a été sensiblement différent de celui qui était prévu et que nous venons de décrire : ce n'est pas les infirmières d'annonce mais les oncologues eux-mêmes qui ont dispensé l'information. Ils ont préféré opérer de cette manière et nous avons accepté, pour des raisons d'économie de temps et d'efficacité, essentiellement. Nous discuterons les avantages et les inconvénients de cette manière de procéder dans la partie discussion qui sera, entre autres, consacrée à analyser la pertinence de la méthodologie.

4 Le plan d'entretien

De manière concomitante à la configuration du mode d'accès aux interviewés, nous avons construit le plan de l'entretien. Celui-ci contient les thèmes visés par la recherche (le guide d'entretien) : « il est donc à l'interface du travail de conceptualisation de la recherche et de sa mise en œuvre concrète². »

¹ RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE RHONE-ALPES, [<http://www.rrc-ra.fr/Ressources/referentiels/BPA-PEC-0912IDEDA.pdf>] (Consulté le 21 juillet 2014).

² A. BLANCHET & A. GOTMAN, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, op. cit., p. 58.

4.1 Le guide d'entretien

Le guide d'entretien consiste à reformuler la question de recherche en questions d'enquête. Cette étape alterne des phases de conceptualisation des questions avec leur mise à l'épreuve lors d'entretiens que l'on nomme entretiens-tests¹. Ceux-ci, réalisés avec des personnes répondants aux critères d'inclusion, ne visent pas le recueil des données mais seulement l'optimisation des questions d'enquête.

L'objectif principal de la phase de recueil des données est de savoir pour quelles raisons les patients souhaiteraient que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle. Cependant, il convient de recueillir d'autres informations non directement liées à cet objectif mais néanmoins cruciales pour enrichir la discussion. En effet, la question des préférences des patients s'inscrit dans une réflexion plus large qui est celle de la pertinence, pour l'hôpital, de s'ouvrir à la question spirituelle. Il nous semble donc nécessaire, en première approche, de pouvoir décrire, ne serait-ce qu'en quelques mots, la démarche spirituelle des patients afin de mieux connaître notre corpus d'étude. D'autre part, il serait intéressant de savoir comment les patients vivent un entretien sur ces questions au sein de l'hôpital.

Les trois premières catégories de l'entretien sont donc les suivantes :

- Les préférences des patients en matière d'accompagnement spirituel dans et par l'hôpital ;
- La démarche spirituelle des patients :
- La manière dont ils vivent un entretien sur la question spirituelle au sein de l'hôpital.

Comme nous le verrons, nous avons jugé utile, après avoir réalisé trois entretiens-tests, de rajouter deux nouvelles catégories à cette liste. Il convient avant de les présenter d'explicitier comment nous avons décidé de construire notre grille d'entretien afin de répondre aux premiers objectifs du plan d'entretien.

¹ *Ibid.*, p. 59.

4.1.1 Les préférences des patients en matière d'accompagnement spirituel dans et par l'hôpital

Nous avons choisi de reprendre les quatre « chemins » spirituels conceptualisés par Pargament qui montrent comment, selon lui, l'homme recherche le sacré. Pour rappel, il s'agit de l'étude des textes ; de l'expérience intérieure ; des relations ; et des rituels religieux.

Pour chacun de ces chemins nous avons proposé une vignette qui reprenait un modèle d'intégration de la spiritualité mis en place au Canada, aux Etats-Unis ou en France.

Pour « l'étude des textes », la vignette est la suivante :

Imaginez qu'il existe dans cet hôpital, dans le service dans lequel vous êtes soigné, un espace qui rassemblerait un nombre important de livres et d'ouvrages consacrés à la spiritualité. Vous pourriez librement y aller pour lire des livres sur place ou pour en emprunter. De plus, imaginez qu'il soit proposé des ateliers de discussion, d'étude et d'approfondissement de certains de ces livres, loin de toute visée confessionnelle. Ces ateliers seraient animés par des intervenants extérieurs à l'équipe soignante et compétents en fonction du thème choisi.

Pour « l'expérience intérieure », la vignette est :

Imaginez qu'il existe dans cet hôpital, toujours dans le service dans lequel vous êtes soigné, des ateliers consacrés à la pratique d'exercices spirituels comme la méditation, le Yoga, la prière, la sophrologie... Ces ateliers seraient gratuits, libres d'accès et animés par des intervenants extérieurs au service et sélectionnés par l'hôpital.

Pour les « relations » :

Imaginez qu'il existe au sein de cet hôpital des soignants spécialistes des questions spirituelles, distincts des aumôneries, avec qui il vous serait possible d'échanger librement à propos de choses qui vous tiennent à cœur. Ces soignants ne représenteraient aucune religion particulière, il s'agirait de laïques formés de façon rigoureuse aux questions spirituelles ainsi qu'aux techniques d'entretiens. On pourrait par exemple les appeler des intervenants en soins spirituels.

Enfin, pour les « rituels religieux » :

Imaginez qu'il existe au sein de cet hôpital, des temps pendant lesquels il vous serait possible de prendre part à des rituels religieux.

Nous avons choisi de conserver la même structure pour les quatre vignettes quand bien même le terme « Imaginez » n'était pas adapté lorsque le modèle en question existait déjà dans l'hôpital. Cela permettait de conserver une cohésion et une cohérence dans la formulation.

Pour chaque vignette, nous avons ensuite posé les questions suivantes :

- *Que pensez-vous d'une telle offre de soin?*
- *Dans quelle mesure seriez-vous personnellement intéressé ?*
- *Pourquoi plutôt intéressé? Ou Pourquoi plutôt pas intéressé?*

4.1.2 La démarche spirituelle des patients

Concernant le second objectif, nous avons repris la même structure. Pour chaque vignette, nous avons donc posé les questions suivantes aux participants :

« Etude des textes »

- *Vous est-il déjà arrivé de lire des livres consacrés à la spiritualité ? Si la réponse est positive : Pouvez-vous m'en citer un qui vous a marqué ?*
- *Vous arrive-t-il d'en lire en ce moment ? Si oui, par exemple lesquels et vous arrive-t-il de les apporter à l'hôpital pour les lire?*

« Expérience intérieure »

- *Vous est-il déjà de pratiquer des exercices spirituels, tels que la méditation, le Yoga, la prière, la sophrologie ou des exercices différents de ceux que je viens de citer ? Si oui, lesquels ?*
- *Vous arrive-t-il d'en pratiquer en ce moment? Si oui, lesquels ?*
- *Vous arrive-t-il d'en pratiquer au sein de l'hôpital ? Si oui, lesquels ?*

« Relations »

- *Vous est-il déjà arrivé de discuter avec d'autres personnes de questions relatives à la spiritualité ? Si oui, avec qui ?*
- *Vous arrive-t-il aujourd'hui d'échanger avec d'autres personnes sur des questions relatives à la spiritualité? Si oui, avec qui ?*
- *Échangez-vous aujourd'hui avec d'autres personnes sur des questions relatives à la spiritualité au sein de l'hôpital? Si oui, avec qui ?*

« Rituels religieux »

- *Vous est-il déjà arrivé de participer à des rituels religieux ? Si oui, puis-je vous demander lesquels ?*

4.1.3 La manière dont ils vivent un entretien sur la question spirituelle au sein de l'hôpital

Concernant le troisième objectif, nous avons formulé les questions de la manière suivante :

Je tiens à vous remercier chaleureusement pour votre temps et votre implication. Il est temps de conclure cet entretien, comment l'avez-vous vécu ? Diriez-vous que c'était : Stressant ? Intéressant ? Gênant ? Enrichissant ? Perturbant ? Agréable ? Y a-t-il des choses que vous auriez aimé me dire et que nous n'avons pas abordées ?

4.2 Comment introduire le thème de l'entretien ?

Nous avons considéré qu'il était un peu trop abrupt de démarrer l'entretien par la vignette numéro 1. En effet, la question de la spiritualité n'est pas un sujet facile à appréhender, si bien que généralement les chercheurs se demandent s'ils doivent proposer une définition aux participants avant de commencer l'entretien.

On retrouve en fait dans la littérature médicale trois cas de figures : soit les chercheurs proposent une définition de la spiritualité aux interviewés¹ ; soit ils leur demandent leur propre définition de la spiritualité² ; soit ils démarrent l'entretien sans définir le concept ni demander aux interviewés leur définition³.

Ces trois options présentent chacune des avantages et des inconvénients. La première option a comme intérêt majeur de bien circonscrire l'objet d'étude et de s'assurer que tous les participants parlent bien de la même chose. Par contre, elle prend le risque de biaiser les résultats en enfermant les participants dans une définition qui n'est pas forcément la leur.

La seconde option est intéressante justement parce qu'elle laisse la liberté aux participants de répondre aux questions à partir de leur propre point de vue. Sa limite majeure est liée à la difficulté de définir un tel concept, difficulté qui peut laisser certains participants perplexes voire qui peut les déstabiliser.

¹ J. A. ALBAUGH, « Spirituality and Life-Threatening Illness : A Phenomenologic Study » *op. cit.*, p. 593-598.

² Szu-Mei HSIAO et collab, « An Exploration of Spiritual Needs of Taiwanese Patients with Advanced Cancer during the Therapeutic Process », *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 20, 2010, p. 950-959.

³ Anita MOLZAHN et collab. « People Living with Serious Illness : Stories of Spirituality », *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 21, 2012, p. 2347-2356.

Enfin, la troisième option a comme intérêt de laisser chaque participant parler en fonction de sa propre conception de la spiritualité sans avoir à en donner une définition. Par contre, sa limite concerne la validité et la cohésion des résultats qu'elle permet d'obtenir, car comment être certain que tous les participants aient bien parlé de la même chose ?

Pour pallier à ces difficultés, nous proposons une quatrième méthode, en nous inspirant d'un article qui cherchait à évaluer s'il était possible de susciter des émotions spirituelles par l'entremise de photographies¹. Si l'objectif de cette étude est différent de la nôtre, nous avons estimé que les quatre chemins spirituels de Pargament pourraient constituer autant de catégories de photographies à partir desquelles nous pourrions entamer la discussion. Le but étant simplement de commencer à parler de spiritualité sans prononcer le mot et sans en donner une définition, d'une manière didactique et ludique qui permette de « briser la glace » en début d'entretien.

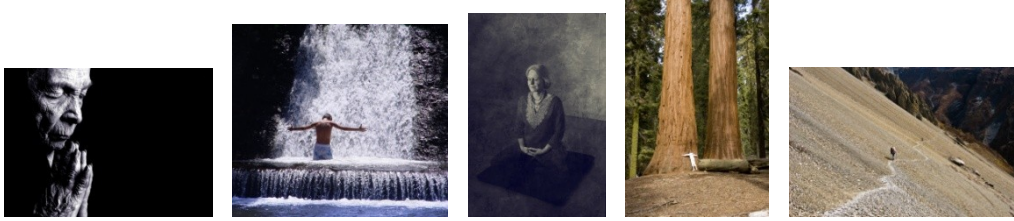
Nous avons sélectionné en tout vingt photographies, cinq par catégorie :

Etude des textes



¹ Laura L. SYMONDS et collab., « Using Pictures to Evoke Spiritual Feelings in Breast Cancer Patients : Development of a New Paradigm for Neuroimaging Studies », *Journal of Religion and Health*, Vol. 50, 2011, p. 437-446.

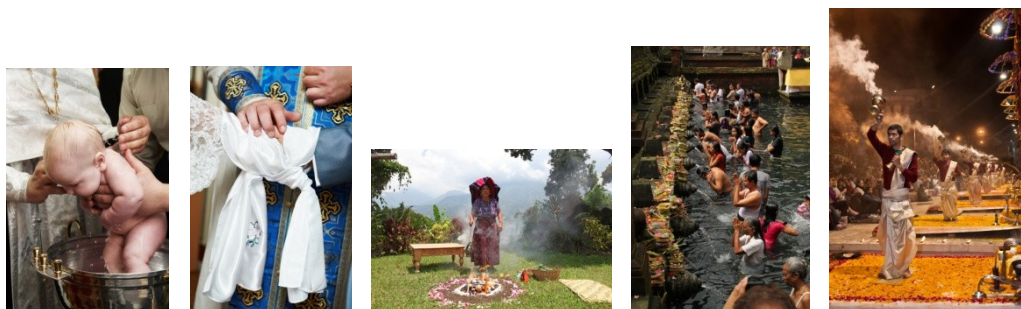
Expérience intérieure



Relations



Rituels religieux



Après avoir présenté l'ensemble de ces photographies aux participants dans le désordre, nous leur posons les questions suivantes :

Regardez attentivement ces photographies.

1) Pourriez-vous essayer de les organiser en 4 catégories en fonction de 4 thèmes de votre choix ? Si vous avez un doute sur ce que l'une d'elles représente, n'hésitez pas à me demander. Prenez tout le temps que vous jugerez nécessaire.

2) Pourquoi avoir mis ensemble ces photographies ?

3) Prenez un temps pour les regarder de nouveau et choisissez en quatre qui vous touchent plus particulièrement ?

4) Pourquoi ces quatre-là en particulier ?

5) *Si vous deviez en choisir une seule, parmi ces quatre, laquelle ce serait ?*

6) *Pourquoi celle-ci en particulier?*

Je vous remercie.

Le but n'était pas d'établir le « profil spirituel » de chaque participant mais d'aborder le thème de la spiritualité d'une façon indirecte et de faciliter la discussion. On peut s'interroger sur le choix de telle photographie plutôt que telle autre ou encore sur la méthode qui a présidé à l'élaboration de ce corpus d'images. Hormis les quatre catégories de Pargament, nous n'avions aucun critère de sélection, sinon celui d'avoir un échantillon de religions le plus varié possible pour les groupes « Etude des textes » et « Rituels religieux » au cas où un participant se sente offensé de ne pas retrouver une photographie de sa propre confession. Globalement, le choix des photographies est largement dépendant de la sensibilité du chercheur qui les a choisies, ce qui ne manquera pas d'être discuté plus loin lorsque sera venu le moment d'analyser les points forts et les faiblesses de la méthodologie. Néanmoins, puisque ces images n'ont pas vocation à obtenir des données pour répondre à notre question de recherche et que leur intérêt est strictement méthodologique, on peut imaginer que leur influence sur les résultats est relativement mineure.

C'est donc à partir de ces premiers éléments que nous avons réalisé trois entretiens-tests dans un hôpital public parisien.

4.3 Réalisation de trois entretiens-tests pour valider le guide d'entretien

Ces entretiens ont duré en moyenne 22 minutes, le premier a duré 15 minutes, le second 23 et le dernier 29¹. On remarque d'abord qu'ils ont été très rapides et on peut légitimement s'interroger sur leur exhaustivité. On remarque néanmoins que la durée de passation s'allonge au fur et à mesure, montrant qu'il faut un certain temps pour maîtriser une grille d'entretien et l'exploiter pleinement.

Ils ont donc permis de se familiariser avec la grille d'entretien et avec les conditions de passation dans l'hôpital. En effet, deux de ces entretiens-tests ont été réalisés dans la chambre des patients, l'un en hôpital de jour, l'autre en hospitalisation de courte durée, et le troisième dans le bureau du cancérologue, après une consultation. Nous avons pu ainsi

¹ Les retranscriptions complètes de ces entretiens sont disponibles sur demande, sur un fichier électronique séparé. Nous n'avons pas souhaité les présenter en annexes afin de ne pas alourdir le manuscrit.

appréhender les difficultés liées au fait de trouver une salle dans l'hôpital et de collaborer avec l'équipe de soin pour ne pas perturber le fonctionnement du service, par exemple si les infirmières ou les médecins devaient voir le patient pour un acte technique ou une consultation.

Ces trois pré-entretiens ont permis de faire évoluer le guide d'entretien. Nous avons d'abord remarqué que la catégorie de « spiritualité » telle qu'elle est définie dans la littérature médicale – une dimension universelle qui dépasse le cadre du religieux – méritait d'être questionnée non seulement du point de vue théorique comme nous l'avons fait mais également du point de vue du ressenti des patients. Nous avons donc décidé de rajouter la question suivante : *Vous considérez-vous comme quelqu'un de spirituel ? Vous considérez-vous comme quelqu'un de religieux ?*

De plus, il nous est apparu nécessaire de demander aux patients pour quelles raisons ils souhaiteraient échanger avec leur oncologue à propos de leur spiritualité. En effet, nous avons montré dans la problématique de ce travail que quelques études mettaient en avant le fait qu'une majorité de patients souhaitent que leur médecin les interroge à propos de leur spiritualité. Nous avons dit que ces études étaient incomplètes parce qu'elles ne permettaient pas de dire pourquoi ils le souhaitaient. Pour pallier à ce manque, nous avons donc rajouté la question suivante : *Verriez-vous un inconvénient à ce que je rédige une synthèse de notre entrevue et puis que, sous réserve de modifications de votre part, j'en transmette un exemplaire à votre oncologue ? Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?*

Enfin, nous avons aussi remarqué qu'il manquait une question permettant de contrôler la validité des résultats obtenus par rapport à la méthodologie employée : est-ce que les patients adhèrent à notre définition opératoire de la spiritualité ? En effet, tous les résultats seraient biaisés si les patients ne se reconnaissaient pas dans cette définition, puisque c'est à partir d'elle que nous avons construit la quasi-totalité de la grille d'entretien. Nous avons donc rajouté la question suivante, en tout fin d'entretien : *Aimeriez-vous revoir les photos et que je vous dise pourquoi je les ai choisies ? Si oui : pour ma recherche, je reprends la définition d'un psychologue américain qui dit que la spiritualité est la recherche du sacré (poser le feuillet de définition). Cette recherche du sacré peut prendre selon lui quatre chemins différents (poser les quatre feuillets « chemins ») le premier, c'est par l'étude des textes (nous montrons les photos en même temps), le second c'est par l'expérience intérieure (nous montrons les 5 photos), le troisième c'est par*

les relations (nous montrons les photos) et enfin, le quatrième c'est par les rituels religieux (nous montrons les photos). Je ne souhaitais pas que vous retrouviez ces quatre thèmes là car c'était les vôtres qui m'intéressaient, mais que pensez-vous de cette définition de la spiritualité ? Lequel ou lesquels de ces quatre chemins vous correspond à votre avis le mieux ? Comment définiriez-vous la spiritualité avec vos propres mots ?

Cet entretien vise donc à répondre à six questions d'enquête, qui font écho aux six objectifs suivants :

- 1- Savoir pourquoi les patients souhaitent ou non que l'hôpital les accompagne dans leur démarche spirituelle.
- 2- Présenter en quelques mots la démarche spirituelle de chaque patient.
- 3- Savoir comment les patients vivent un entretien sur ces questions au sein de l'hôpital.
- 4- Savoir pourquoi les patients souhaitent ou non se confier à l'équipe de soin à propos de leur démarche spirituelle.
- 5- Discuter la pertinence de la catégorie médicale de « spiritualité ».
- 6- Contrôler la pertinence de la définition opératoire afin de tester la validité des résultats.

De fait, le guide d'entretien définitif¹ est structuré en trois parties : la première, par l'entremise des photographies, a pour objectif d'aborder le thème de la spiritualité sans prononcer le mot et sans passer par l'étape de sa définition ; la seconde vise à mieux connaître la démarche spirituelle des participants et à recueillir leurs préférences vis-à-vis de l'intégration de la spiritualité dans le soin ; la troisième permet de conclure l'entretien en cherchant à répondre aux quatre derniers objectifs que nous venons d'énoncer.

4.4 Accord des instances éthiques

Avant de procéder au recrutement des participants, il restait à obtenir les accords des instances éthiques. En effet, ce projet étant réalisé dans deux laboratoires différents, il fallait obtenir les accords du Comité d'éthique de la recherche de l'université Laval ainsi que celui du Comité de protection des personnes d'Île de France auquel est rattaché notre laboratoire de recherche à Paris. Les avis favorables ont été obtenus respectivement le 21 mai 2013 et le 9 septembre 2013 ; de fait, nous avons pu démarrer la phase de prospection dès le mois d'octobre 2013.

¹ Il se trouve en annexe 1. Nous avons indiqué pour chaque question le code couleur correspondant à l'objectif de l'enquête qui est visé (voir la partie à venir : « Analyse des résultats »).

5 La réalisation des entretiens

Il reste à définir les paramètres de la situation d'entretien, à savoir l'environnement et le cadre contractuel de la communication.

5.1 L'environnement

L'environnement joue un rôle central sur la production du discours des interviewés. Il convient autant que possible de standardiser les conditions de passation pour éviter qu'une trop grande hétérogénéité dans le choix des paramètres d'entretien ne biaise les résultats. La première question concerne le caractère mono ou multicentrique de la recherche : faut-il interroger des patients suivis dans le même hôpital ou dans des institutions différentes ? Dans notre cas, puisque nous visions un petit nombre de patients, un dispositif multicentrique ne nous aurait rien appris : l'échantillon n'aurait pas permis, par sa taille, de tirer des conclusions statistiques sur l'influence de l'hôpital sur les réponses. Une étude monocentrique avait au contraire l'avantage de donner plus de poids aux catégories qui ont émergé de la mise en commun des réponses des participants, puisque leur diversité ne pouvait s'expliquer que par la variété du profil des participants et non par l'influence de l'hôpital dans lesquels ils étaient soignés.

Au-delà de ces considérations méthodologiques, il existe un critère pratique tout aussi important qui est l'accès à la population d'étude. Nous avons contacté cinq chefs de service de cancérologie travaillant dans cinq hôpitaux publics parisiens différents et un seul a accepté de nous recevoir pour envisager de réaliser cette recherche.

Tous les patients interrogés étaient donc soignés dans le même hôpital parisien, par ailleurs membre de l'AP-HP. Créée en 1849, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris est un établissement public de santé, dont le statut est similaire à celui d'un hôpital public. Elle se compose de 37 hôpitaux organisés en 12 groupes hospitaliers. Elle rassemble près de 21000 médecins et de 72000 agents paramédicaux et offre 2247 lits. L'AP-HP est le plus important employeur d'Île-de-France¹.

Nous avons le choix de réaliser les entretiens soit à l'hôpital, soit au domicile des participants. Puisque nous souhaitions évaluer la pertinence pour l'hôpital de s'ouvrir à la

¹ ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS, [<http://www.aphp.fr/aphp/presentation/>] (Consulté le 22 juillet 2014).

question spirituelle, il nous a semblé opportun de réaliser les entretiens dans l'institution de soin. Deux cas de figures se présentaient donc à nous : mener l'entrevue pendant les temps de traitement ou en dehors. Idéalement, nous considérons qu'il était préférable de réaliser les entretiens dans l'hôpital mais en dehors des temps de chimiothérapies, car nous pensions que les participants seraient davantage disponibles mentalement pour répondre aux questions. Pour autant, il fallait également considérer le fait que tous les patients n'habitent pas tout près de l'hôpital et que dans leur état de santé, il pouvait être difficile de revenir à l'hôpital en dehors des moments où ils étaient obligés de le faire, c'est-à-dire pour les traitements. De plus, pendant les chimiothérapies, les patients sont disponibles, ils n'ont souvent rien à faire sinon attendre, ce qui peut être un moment propice pour échanger et discuter.

De fait, il nous a semblé qu'il était plus pratique et plus pertinent de mener les entretiens juste avant, juste après ou pendant les chimiothérapies, que les patients soient soignés en hôpital de jour ou en courte hospitalisation. L'heure de l'entretien est totalement dépendante de critères médicaux puisqu'il est important de ne pas perturber le fonctionnement du service. Ainsi, il fallait être en mesure de réaliser l'entretien au moment où les patients étaient présents pour les traitements sans gêner la mise en place de ces derniers.

5.2 Le cadre contractuel de la communication

« Pour instaurer un cadre contractuel initial, l'interviewer doit annoncer à l'interviewé les motifs et l'objet de sa demande, et garantir la confidentialité de l'entretien¹. » Le déroulement de l'entretien est pleinement dépendant du climat de confiance que le chercheur est capable d'instaurer avec l'interviewé. Pour cela, il importe qu'il soit très clair sur les conditions et les modalités de passation, qu'il puisse répondre à toutes les questions qui lui seront posées et s'assurer du consentement libre et éclairé des participants. Nous avons donc demandé aux participants de lire la lettre d'information que nous avons construite initialement pour l'usage des infirmiers d'annonce². Après nous être assuré que les participants aient pu obtenir les réponses à leurs questions, nous avons lu avec eux le formulaire de consentement. Celui-ci est composé de dix paragraphes : présentation du chercheur ; nature de l'étude ; déroulement et participation ; avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation ; participation volontaire et droit de

¹ A. BLANCHET & A. GOTMAN, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, op. cit., p. 73.

² Voir annexe 2.

retrait ; confidentialité et gestion des données ; renseignements supplémentaires ; remerciements ; signatures ; et plaintes ou critiques¹.

Une fois les participants informés et la signature obtenue, nous pouvions démarrer l'entretien. Il était indiqué que celui-ci ne durerait pas plus d'une heure et que le son serait enregistré afin de faciliter l'analyse des données.

6 L'analyse des données

Le discours des participants est une production et non pas une donnée en lui-même. C'est le traitement qui est appliqué au matériau obtenu qui permet d'en dégager le sens et de construire les données : « Après avoir fait parler l'interviewé, l'enquêteur fait parler le texte par l'analyse des discours². »

Ce traitement s'appelle, dans le cadre d'une recherche qualitative, une analyse de contenu ; elle peut être soit réalisée par entretiens, de manière verticale, soit par thèmes, de manière transversale. L'analyse par entretiens est souvent préférée dans le cadre des études de cas lorsqu'un tout petit nombre de participants est suffisant pour répondre à la question de recherche³. Dans notre cas, l'analyse thématique est davantage appropriée : elle consiste à ignorer la cohérence singulière de chaque entretien et à les « découper » transversalement en fonction des catégories qui ont présidé à l'élaboration de la grille d'entretien.

L'analyse de contenu suppose d'abord la retranscription intégrale des entretiens afin de s'assurer de la finesse de l'analyse et aussi pour éviter d'écarter des fragments de discours jugés au premier abord inintéressants mais qui peuvent en fait se révéler sources de connaissance⁴.

Suite à la retranscription mot à mot de chaque entretien⁵, le chercheur doit se munir d'une grille d'analyse, outil indispensable afin de garantir une analyse objective des entretiens. Il doit utiliser systématiquement la même grille d'analyse pour l'ensemble des entretiens : « En

¹ Voir annexe 3.

² *Ibid.*, p. 90.

³ *Ibid.*, p. 94.

⁴ R. QUIVY & L. V. CAMPENHOUDT, *Manuel de recherche en sciences sociales*, op. cit., p. 199.

⁵ Les retranscriptions complètes des entretiens sont disponibles sur demande, sur un fichier électronique séparé. Nous n'avons pas souhaité les présenter en annexes afin de ne pas alourdir le manuscrit. Néanmoins, nous avons mis en annexe 4 un entretien retranscrit dans sa totalité afin de rendre compte de la méthode d'analyse des données. Il s'agit de celui réalisé avec Sophie.

appliquant systématiquement cette même grille d'analyse à l'ensemble des entretiens réalisés, les contenus de ces derniers pourront être organisés et comparés sur une base stable et objective¹. »

Cette grille d'analyse reprend les catégories du guide d'entretien, en lui appliquant un code couleur, qui est le suivant :

- 1- Savoir pourquoi les patients souhaitent ou non que l'hôpital les accompagne dans leur démarche spirituelle.
- 2- Décrire en quelques mots la démarche spirituelle des patients
- 3- Savoir pourquoi les patients souhaitent ou non se confier à l'équipe de soin vis-à-vis de leur démarche spirituelle.
- 4- Savoir comment les patients vivent un entretien sur ces questions au sein de l'hôpital.
- 5- Discuter la pertinence de la catégorie médicale de « spiritualité ».
- 6- Contrôler la pertinence de la définition opératoire afin de tester la validité des résultats.

L'analyse thématique a d'abord consisté à relever de façon indépendante pour chaque entretien tous les fragments de texte pertinents en lien avec les objectifs de la recherche. Nous avons donc parcouru chacune des retranscriptions et nous avons surligné dans la couleur correspondante chaque section qui correspondait à la catégorie en question.

Notre méthodologie prévoyait qu'une synthèse de l'entretien soit transmise à chaque participant, nous l'avons donc construite de manière à ce qu'elle permette une première analyse thématique de chaque entretien². Cette première synthèse étant destinée aux participants, elle n'est pas anonymisée et elle ne contient pas les citations et les références provenant de la retranscription afin de leur rendre le texte plus facile à lire. C'est à partir de l'étape suivante que nous avons analysé de manière totalement exhaustive les retranscriptions et que nous avons procédé à l'anonymisation des données. Pour cela, nous avons remplacé le nom de chaque participant par un prénom fictif commençant par la même lettre. Nous avons préféré ce procédé plutôt que celui qui consiste à écrire Monsieur ou Madame suivi de la première lettre du nom de famille, car il est moins contraignant à l'écrit.

Nous avons donc réalisé une deuxième lecture détaillée de chaque retranscription en attribuant cette fois-ci les codes couleurs aux fragments correspondants. Nous avons ainsi

¹ *Ibid.*, p. 191.

² Voir annexe 5. Là encore, nous ne mettons en annexe que la synthèse concernant l'entretien réalisé avec Sophie. L'ensemble des synthèses est disponible sur demande, sur un fichier électronique à part.

pu compléter chaque synthèse individuelle par des éléments qui avaient pu être oubliés durant la première lecture. Nous obtenons autant de synthèses détaillées et anonymes que de participants¹.

Une fois l'ensemble des synthèses détaillées et anonymes obtenues, nous avons regroupé dans un même document tous les *verbatim* correspondant aux mêmes catégories. Nous avons donc obtenu six documents dont les *verbatim*, ou fragments de texte, ont été organisés par ordre chronologique, c'est-à-dire par ordre de passation des entretiens. Ces six documents correspondent à nos six objectifs de recherche :

- Préférences des patients vis-à-vis de l'intégration de la spiritualité dans le soin ;
- Orientation spirituelle de chaque patient ;
- Préférences des patients pour se confier au médecin en matière de spiritualité ;
- Appréciation du vécu de l'entretien ;
- Pertinence de la catégorie de « spiritualité » ;
- Et pertinence de la définition opératoire de la spiritualité.

Nous avons ensuite procédé à une démarche de thématisation continue qui consiste à attribuer un thème à chaque *verbatim* au fur et à mesure de la lecture puis à regrouper et à fusionner ensemble les fragments qui correspondent aux mêmes thèmes pour constituer ainsi un arbre thématique. « Ce qui caractérise la démarche de thématisation continue, c'est que cet arbre est construit progressivement, tout au long de la recherche, et n'est véritablement parachevé qu'à la toute fin de l'analyse du corpus². »

Nous avons procédé à l'analyse en continue pour cinq de ces six documents (celui relatif à l'orientation spirituelle de chaque patient n'appelle pas d'analyse thématique) pour en construire autant d'arbres thématiques. Cela a consisté à lire chaque document de manière chronologique et à attribuer à chaque *verbatim* un thème. Par exemple, pour le *verbatim* : « *Comme je vous dis je suis pas en phase terminale. Je reverrai peut-être cette position le jour où on va m'annoncer qu'il me reste plus que 6 mois à vivre*³ », nous avons attribué le thème : « Ils ne sont pas encore en toute fin de vie. »

En procédant ainsi de façon chronologique, nous parvenons, au moment où plus aucun thème nouveau n'apparaît, à la saturation des données. Il suffit de noter à quel entretien la

¹ Voir l'exemple de l'entretien réalisé avec Sophie en annexe 6.

² P. PAILLE & A. MUCCHIELLI, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, op. cit., p. 237.

³ Christophe p. 11.

dernière catégorie est apparue pour connaître le point de saturation. Dans le cas où de nombreux thèmes apparaissent, nous les avons appelé des sous-thèmes et nous avons procédé à une opération supplémentaire qui consiste à regrouper ceux qui sont de même nature en thèmes.

Nous avons donc parcouru, pour l'analyse des données, les sept étapes suivantes :

- 1- Retranscription mot à mot des entretiens audio à partir des enregistrements ;
- 2- Première lecture séparée de chaque retranscription et rédaction d'une première synthèse à l'attention de chaque patient ;
- 3- Deuxième lecture séparée de chaque retranscription et rédaction d'une seconde synthèse incluant les citations et les références en fonction des catégories d'analyse ;
- 4- Mise en commun – par catégorie d'analyse et par ordre de passation des entretiens – des données recueillies pour chaque patient à l'étape 3 ;
- 5- Lecture chronologique par catégorie des données et constitution de sous-thèmes jusqu'à saturation ;
- 6- Si de nombreux sous-thèmes, constitution de thèmes ;
- 7- Synthèse sous forme de tableau.

De fait, nous avons pu constituer les documents suivants que nous avons placés en annexes¹ :

- Une synthèse individuelle de chaque entretien sans citation ;
- Une synthèse individuelle avec citations et références ;
- Un document par catégorie sans thèmes ni sous-thèmes incluant le nom de chaque participant ;
- Un document par catégorie avec sous-thèmes sans le nom des participants ;
- Un document par catégorie avec sous-thèmes et thèmes uniquement ;
- Un document par catégorie avec thèmes et sous thèmes illustrés par une seule citation ;
- Un tableau récapitulatif sans citations ni références².

¹ Les documents 3, 4 et 5 de cette liste, relatifs aux trois étapes de thématisation, ne sont présentés en annexe 7 que pour la catégorie : Préférences des patients en faveur de l'intégration de la spiritualité dans le soin. Les autres documents sont disponibles sur demande, avec les retranscriptions des entretiens.

² Seuls les deux derniers documents apparaissent dans le corps de la thèse et non en annexes. Ils constituent la partie Résultats.

CHAPITRE 4 : RESULTATS

Introduction

Les résultats de la recherche sont exposés et organisés ici en six parties distinctes : la première décrit la population d'étude *via* les données démographiques, médicales et spirituelles des participants ainsi que les conditions de passation des entretiens ; les quatre qui suivent visent à répondre aux questions qui ont motivé cette étude. Pour rappel :

- 1- Pour quelles raisons les participants souhaitent que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle ? (Saturation obtenue au 19^{ème} entretien) (Nous avons séparé les raisons « en faveur » et « contre » pour plus de clarté).
- 2- Pourquoi les participants souhaitent ou non se confier à leur médecin vis-à-vis de leur spiritualité ? (Saturation obtenue au 17^{ème} entretien)
- 3- Comment les participants ont-ils vécu cet entretien ? (Saturation obtenue au 16^{ème} entretien)

La sixième partie permet de savoir si la catégorie médicale de « spiritualité » est pertinente pour l'ensemble des participants. Enfin, la sixième et dernière partie vise à s'assurer de la consistance des résultats obtenus en contrôlant le niveau d'adhésion des participants à la définition opératoire choisie pour cette recherche.

1 Population d'étude et conditions de passation des entretiens

1.1 Données démographiques et médicales

Vingt personnes ont participé à cette recherche : quatorze ont un cancer du poumon métastatique à non petites cellules ; quatre ont un cancer ORL et sont en situation de rechute ; et deux ont un cancer de l'ovaire avec métastases. L'âge moyen de l'échantillon est de 58.65 ans ; il compte neuf femmes et onze hommes ; et le temps écoulé entre la passation de l'entretien et le diagnostic du caractère incurable de la maladie est en moyenne de 4.9 mois.

Tableau 1 : Données démographiques et médicales des participants

Âge	Sexe	Statut Marital	Site Tumoral	Mois écoulés entre entretien et diagnostic
63	Femme	Mariée	Poumon	2
43	Homme	Célibataire	ORL	9
55	Homme	Marié	Poumon	3
80	Homme	Marié	Poumon	7
58	Homme	En couple	Poumon	3
53	Homme	Célibataire	ORL	7
65	Homme	Marié	Poumon	6
62	Femme	Mariée	Poumon	1
64	Femme	Mariée	Poumon	9
44	Femme	Mariée	Poumon	3
55	Homme	Célibataire	Poumon	2
53	Homme	Célibataire	ORL	10
41	Femme	Mariée	Poumon	6
71	Homme	Marié	Poumon	8
78	Homme	Marié	Poumon	2
71	Femme	Mariée	Poumon	1
55	Femme	Mariée	Poumon	3
65	Femme	Divorcée	Ovaire	10
60	Homme	Divorcé	ORL	5
37	Femme	Mariée	Ovaire	1

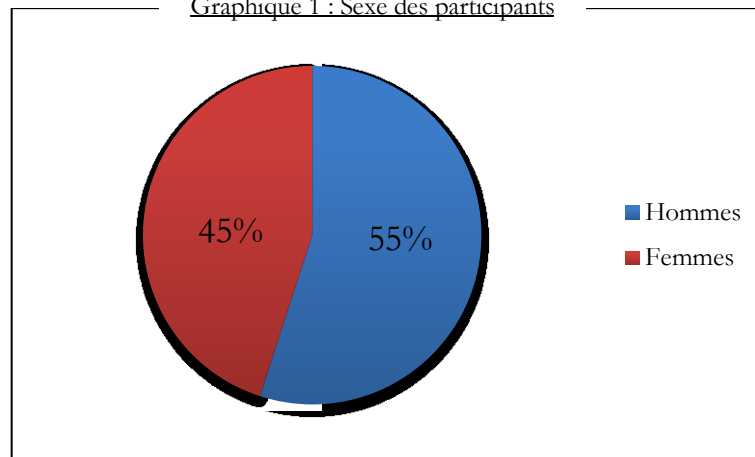
Tableau 2 : Âge des participants

Moyenne	58.65
Max - Min	80 - 37
Ecart-type	11.74

Tableau 3 : Mois écoulés entre la passation de l'entretien et le diagnostic de métastases ou d'une rechute

Moyenne	4.9
Max - Min	10 - 1
Ecart-type	3.17

Graphique 1 : Sexe des participants



1.2 Données relatives à la passation des entretiens

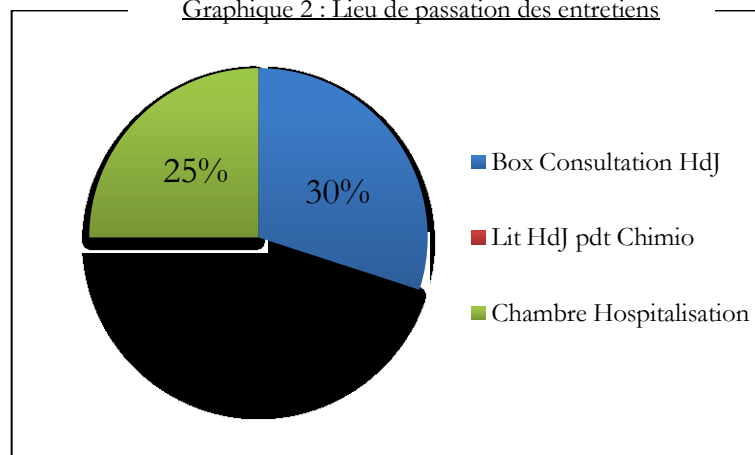
Les entretiens ont duré en moyenne 48 minutes et près de la moitié d'entre eux a eu lieu en hôpital de jour pendant que les participants recevaient une chimiothérapie. Un tiers des entretiens s'est déroulé en service d'hospitalisation dans la chambre des participants et un quart a eu lieu dans le bureau de consultation des infirmières d'annonce de l'hôpital de jour.

Tableau et graphique récapitulatifs

Tableau 4 : Durée des entretiens en minutes

Moyenne	48
Max - Min	70 - 30
Ecart-type	11

Graphique 2 : Lieu de passation des entretiens



1.3 Données relatives à l'orientation spirituelle de la population d'étude

Les participants ont des parcours et des orientations spirituels très variés. Nous avons donc fait le choix de les présenter individuellement enfin de préserver la complexité des données.

1.3.1 Françoise

Françoise est croyante et pratique des actes religieux de façon strictement personnelle. Elle lit très régulièrement des livres consacrés à la spiritualité¹. Elle déclare se sentir bien en lisant ces livres-là. Elle cite en particulier le Coran qu'elle relit souvent² et elle prévoit de commencer la Torah prochainement³. Elle a toujours un chapelet sur elle qui lui permet de prier⁴. Il lui arrive d'aller à l'église mais de moins en moins, elle préfère prier seule⁵, en se mettant à genoux, en joignant les mains, en tournant les yeux au ciel⁶. Elle prie tous les jours, n'importe quand, par exemple après une chimiothérapie pour dire « merci mon Dieu⁷ ». Elle affirme que la maladie n'a rien changé à sa façon de vivre sa spiritualité⁸. Elle ne discute jamais avec d'autres personnes à propos de questions relatives à la spiritualité, elle ne se confie jamais sur ces questions⁹, pas même à des personnes très proches d'elle, comme sa fille¹⁰. Elle est particulièrement attachée à certains rituels religieux, comme celui de veiller un défunt ; elle déplore qu'il ne soit pas mieux respecté de nos jours parmi les chrétiens¹¹. Elle en rejette d'autres, comme l'eucharistie, qu'elle associe à un acte de « cannibalisme¹² ».

Françoise définirait la spiritualité comme une recherche de soi : *« Ben ça me plairait bien de redire ça quand même, la recherche du sacré c'était bien ça, de toute façon c'est de la recherche, la recherche de la religion, recherche de soi [...] Oui, oui oui, savoir où on en est, oui ça serait ça pour moi la spiritualité, voilà¹³. »*

¹ Françoise p. 7.

² Françoise p. 7.

³ Françoise p. 7.

⁴ Françoise p. 7.

⁵ Françoise p. 13.

⁶ Françoise p. 12.

⁷ Françoise p. 8.

⁸ Françoise p. 12.

⁹ Françoise p. 10.

¹⁰ Françoise p. 10.

¹¹ Françoise p. 12.

¹² Françoise p. 13.

¹³ Françoise p. 17.

1.3.2 Pascal

Pascal n'est ni croyant, ni pratiquant. Son éducation a été chrétienne et catholique¹. Il a été éduqué dans un milieu croyant et pratiquant, il a donc lu la Bible, le Nouveau Testament et a toujours un goût prononcé pour tout ce qui a à voir avec l'histoire des religions². Pascal exprime une sympathie pour le bouddhisme qui a, selon lui, deux attraits : c'est une religion peu prosélyte ; et elle fait le lien entre le corps et l'esprit, elle ne dissocie pas³. Depuis qu'il est malade, Pascal s'est détaché de la religion, il pense qu'elle ne peut rien lui apporter, ni confort, ni salut⁴. Il ne participe plus à aucune cérémonie religieuse⁵. Il exprime une colère intérieure et rappelle à deux reprises que Dieu l'a abandonné⁶. Pour autant, il ne renie pas son éducation et revendique le fait qu'il appartienne, de par son histoire, au catholicisme. Il lui arrive d'avoir des conversations avec sa famille sur des questions relatives à la spiritualité mais davantage sous un angle politique⁷. Il lui arrive également de rentrer dans une église à l'occasion pour allumer une bougie et prier un peu⁸, de fait il se dit assez ambivalent par rapport à sa foi⁹. Sa sœur l'a initié à des exercices issus du bouddhisme, comme la relaxation et la méditation qui lui ont apporté un peu de repos¹⁰.

Pascal définirait la spiritualité comme une quête intérieure : « *La spiritualité ça me renvoi à une recherche intérieure, oui à une quête intérieure, plus qu'à une pratique, parce que c'est plus pour soi en fait, c'est plus un effort sur soi-même, c'est vraiment se centrer sur soi la spiritualité, la religion c'est plus large*¹¹. »

¹ Pascal p. 9.

² Pascal p. 5.

³ Pascal p. 13.

⁴ Pascal p. 5.

⁵ Pascal p. 10.

⁶ Pascal p. 8 et p. 10.

⁷ Pascal p. 10.

⁸ Pascal p. 12.

⁹ Pascal p. 7.

¹⁰ Pascal p. 8.

¹¹ Pascal p. 16.

1.3.3 Ahmed

Ahmed est croyant et pratiquant¹. Sa religion est l'islam². Il a lu le Coran et de nombreux livres³ consacrés à la spiritualité. Il affectionne en particulier l'histoire des religions⁴. Il lit moins en ce moment, par manque de temps et parce que ses livres sont restés dans son pays d'origine⁵. Il prie depuis toujours et régulièrement⁶, peut-être même plus depuis qu'il est malade⁷. Il lui arrive de discuter de questions d'ordre spirituel avec des amis⁸. Il apprécie en particulier le fait qu'ils ne soient pas forcément de la même orientation spirituelle que lui car cela enrichit les échanges⁹. Pour autant, il remarque qu'ils n'approfondissent jamais trop la question, de peur d'être en désaccord et que cela nuise aux relations¹⁰. La religion doit selon lui rapprocher les gens et non être source de mésententes¹¹. Ahmed se décrit comme un humaniste qui tolère chaque personne dans ses croyances, fussent-elles différentes des siennes¹².

Ahmed définirait la spiritualité comme le fait d'approfondir ses connaissances religieuses :
« Moi je dis plutôt spiritualité : approfondir ses connaissances religieuses [...] Approfondir, oui, pas recherche parce que c'est déjà trouvé... »

¹ Ahmed p. 5.

² Ahmed p. 5.

³ Ahmed p. 5.

⁴ Ahmed p. 6.

⁵ Ahmed p. 6.

⁶ Ahmed p. 7-8 et p. 13.

⁷ Ahmed p. 8.

⁸ Ahmed p. 10.

⁹ Ahmed p. 10-11.

¹⁰ Ahmed p. 11.

¹¹ Ahmed p. 11.

¹² Ahmed p. 10.

1.3.4 Benjamin

Benjamin est catholique pratiquant¹, il assiste régulièrement à la messe, le dimanche². Il lui arrive de lire des revues relatives à la religion, lorsque le sujet l'intéresse³. Il exprime une certaine attirance pour le bouddhisme⁴, car cette religion, selon lui, n'impose rien, elle n'est pas prosélyte⁵. Lorsque Benjamin vit un moment difficile, il prie la Vierge Marie ou Jésus Christ, cela l'aide à s'en sortir⁶. Il exprime le regret d'avoir un jour manqué de courage pour affirmer sa foi, il en ressent toujours une certaine colère contre lui-même⁷.

Benjamin définirait la spiritualité comme une recherche d'un idéal que l'on cherche à mettre en pratique et comme le fait d'affirmer sa foi :

- « *La recherche du sacré c'est la recherche d'un idéal qu'on essaye de mettre en pratique, je dis bien, qu'on essaye de mettre en pratique*⁸. »

- « *C'est le fait de s'affirmer, d'affirmer sa foi, ça peut être l'une ou l'autre religion, et ne pas avoir peur de l'affirmer. Je pense certaines fois à ce manque de courage*⁹. »

¹ Benjamin p. 7.

² Benjamin p. 7.

³ Benjamin p. 5.

⁴ Benjamin p. 8.

⁵ Benjamin p. 8.

⁶ Benjamin p. 10.

⁷ Benjamin p. 12.

⁸ Benjamin p. 12.

⁹ Benjamin p. 12.

1.3.5 Simon

Simon est catholique « pratiquant léger ». Depuis qu'il a appris le diagnostic de sa maladie, il prie plus et il visite beaucoup plus régulièrement la tombe de sa mère¹. Il associe cela à la peur de la maladie². La prière lui permet de se détendre³. Il ne lit pas et n'a jamais lu de livres consacrés à la spiritualité⁴. Il ne discute pas de questions spirituelles avec d'autres personnes⁵. Il lui arrive de prendre part à des rituels religieux, principalement des messes catholiques pour Pâques, Noël, des mariages et des enterrements⁶.

Simon définirait la spiritualité comme une relation à Dieu : *« Je pense à Dieu, aux conseils qu'il peut donner, à l'aide qu'il peut apporter⁷. »*

¹ Simon p. 5 et 6.

² Simon p. 6.

³ Simon p. 6.

⁴ Simon p. 4.

⁵ Simon p. 7.

⁶ Simon p. 8.

⁷ Simon p. 11.

1.3.6 Christophe

Christophe n'est ni croyant, ni pratiquant. Il n'a jamais lu et n'est pas intéressé par des livres relatifs à la spiritualité¹. Il n'a non plus jamais pratiqué d'exercices spirituels comme la méditation, le yoga ou la prière² et n'a jamais discuté avec qui que ce soit autour de questions relatives à la spiritualité³. Il a eu une éducation religieuse, catholique, il a été enfant de cœur, scout, a été dans des écoles privées catholiques⁴. Il ne renie pas son éducation religieuse, au contraire, et reconnaît l'importance des règles qu'on lui a apprises⁵. Parfois, lorsqu'il passe devant une église, l'idée d'y rentrer lui traverse l'esprit⁶ ; en dehors de ces moments-là, il ne pense jamais à la spiritualité⁷. Il se décrit comme un homme qui ne croit plus en rien⁸, à part en son oncologue et en la médecine hospitalière⁹. Christophe affirme avoir du respect pour la foi et la religion¹⁰, mais personnellement, il ne supporte pas sa dimension collective¹¹. S'il ne se décrit pas comme quelqu'un de spirituel, cela ne l'empêche pas de se poser des questions d'ordre existentiel¹².

Christophe ne sait pas comment définir la spiritualité : *« J'ai pas de définition, non j'en ai pas¹³. »*

¹ Christophe p. 4.

² Christophe p. 5.

³ Christophe p. 7.

⁴ Christophe p. 8.

⁵ Christophe p. 13.

⁶ Christophe p. 8.

⁷ Christophe p. 14.

⁸ Christophe p. 7.

⁹ Christophe p. 7.

¹⁰ Christophe p. 11.

¹¹ Christophe p. 15.

¹² Christophe p. 15.

¹³ Christophe p. 15.

1.3.7 Séraphin

Séraphin est croyant non pratiquant. Il prie et médite quotidiennement¹. Il trouve essentiel de se recueillir². Il lui arrive de rentrer dans une église, lorsqu'il en a envie et de prendre un moment pour prier³. Séraphin attache une importance exacerbée à l'amour qu'il a pour les siens⁴. Tous les jours il a une prière pour sa mère défunte⁵. Il se décrit comme quelqu'un de fortement croyant⁶ mais non pratiquant⁷. Il a eu une pratique religieuse à laquelle il a mis un terme suite à des désaccords avec certaines règles de l'Eglise catholique⁸. Cet éloignement a été douloureux car sa famille est croyante et pratiquante⁹. Il lui arrive d'avoir des discussions sur des questions relatives à la spiritualité, principalement avec des amis¹⁰. Il lui arrive également de lire des livres relatifs à la spiritualité¹¹. Il aime rentrer dans une église, et apprécie « curieusement » assister à une messe, il s'y sent bien¹².

Séraphin définirait la spiritualité de cette façon : « *Spiritualité, c'est l'amour, l'amour, l'amitié, on décline... L'amour pour moi c'est très vaste : sensibilité, prière, don de soi, aller vers les autres, ouverture*¹³. »

¹ Séraphin p. 9.

² Séraphin p. 6.

³ Séraphin p. 6.

⁴ Séraphin p. 9.

⁵ Séraphin p. 9.

⁶ Séraphin p. 6.

⁷ Séraphin p. 6.

⁸ Séraphin p. 11-12.

⁹ Séraphin p. 12.

¹⁰ Séraphin p. 10.

¹¹ Séraphin p. 7.

¹² Séraphin p. 12.

¹³ Séraphin p. 16.

1.3.8 Sophie

Sophie n'est ni croyante ni pratiquante. Elle a été baptisée enfant au sein de l'Eglise catholique et a arrêté de pratiquer au moment de la communion¹. Elle affirme avoir « plus ou moins » rejeté sa religion². Sophie n'a jamais lu de livres consacrés à la spiritualité³. Si elle priait « un peu » enfant, elle ne pratique aujourd'hui aucun exercice spirituel comme le Yoga, la méditation, la prière ou autre⁴. Il lui est arrivé, par le passé, d'avoir des conversations autour de questions relatives à la spiritualité, essentiellement avec ses fils et leurs ami(e)s⁵. Elle appréciait ces moments car ils favorisent selon elle une ouverture d'esprit⁶. Enfant, elle prenait part à des cérémonies religieuses, comme Pâques, Noël... Aujourd'hui, cela se limite aux baptêmes, aux mariages et aux enterrements⁷. Elle aime rentrer dans une église pour la beauté du lieu et la résonance particulière d'un orgue ou d'une chorale⁸.

Pour **Sophie**, la spiritualité touche à un registre de langage : « *Toute chose peut être spirituelle en fin de compte il suffit de voir la manière dont on en parle*⁹ [...] *Oui donc je pense la spiritualité c'est uniquement par rapport à la qualité des mots que vous employez*¹⁰. »

¹ Sophie p. 6.

² Sophie p. 6.

³ Sophie p. 5.

⁴ Sophie p. 7.

⁵ Sophie p. 8.

⁶ Sophie p. 8.

⁷ Sophie p. 10-11.

⁸ Sophie p. 11.

⁹ Sophie p. 14.

¹⁰ Sophie p. 14.

1.3.9 Wendy

Wendy est croyante non pratiquante. Elle a été baptisée au sein de l'Eglise catholique¹. Il lui est arrivé de lire des livres consacrés à la spiritualité mais sans que cela soit non plus une véritable passion² : elle préfère par exemple les livres d'histoire³. Il lui arrive d'aller à la petite église située tout près de chez elle, elle confie avoir une bonne relation avec le prêtre du village, elle se définit comme une croyante mais pas non plus comme une « bigote »⁴. Wendy a reçu une éducation religieuse dont elle ne garde pas que des bons souvenirs ; sa mère, très croyante⁵, lui disait souvent que Dieu allait la punir et elle n'aimait pas ses menaces⁶. Wendy prie parfois⁷. Il lui arrive aussi d'avoir des conversations sur des questions relatives à la spiritualité, notamment avec un beau frère qui est très croyant ; elle apprécie ces moments de partage⁸. Il lui est arrivé de prendre part à la messe de son village, d'assister à des cérémonies religieuses telles que des messes du souvenir⁹ avant d'être malade ; aujourd'hui, c'est devenu trop difficile avec la fatigue¹⁰.

Wendy ne sait pas comment définir la spiritualité : « *Il aurait fallu que j'ai déjà une réflexion au moins personnelle pour pouvoir répondre, et comme en l'occurrence je l'ai pas eu, il m'est difficile de vous répondre*¹¹. »

¹ Wendy p. 4.

² Wendy p. 10.

³ Wendy p. 5.

⁴ Wendy p. 5.

⁵ Wendy p. 5.

⁶ Wendy p. 11.

⁷ Wendy p. 6.

⁸ Wendy p. 7.

⁹ Wendy p. 9.

¹⁰ Wendy p. 9.

¹¹ Wendy p. 13.

1.3.10 Jeanne

Jeanne est croyante non pratiquante. Elle n'a jamais vraiment cherché à lire des livres consacrés à la spiritualité avant la survenue de la maladie¹. Elle a toujours préféré les livres d'histoire ou les classiques² ; elle pense qu'il faudrait qu'elle commence maintenant à lire des livres consacrés spécifiquement à la spiritualité car cela pourrait l'aider³. Elle pratique le yoga régulièrement, elle a dû arrêter récemment à cause d'un problème à un genou, il lui tarde de reprendre⁴. Il lui arrive aussi de prier, en particulier lorsqu'elle se trouve dans un lieu saint⁵. Jeanne discute parfois de questions relatives à la spiritualité, essentiellement avec des amis et avec son mari⁶. Elle est catholique mais peu pratiquante même si elle ressent un peu plus le besoin aujourd'hui d'aller à la messe le dimanche et de se raccrocher à quelque chose⁷. Jeanne éprouve également le besoin d'être en contact avec la nature⁸.

Jeanne définirait la spiritualité comme : *« La capacité à s'extraire de soi [...] prendre une autre dimension, prendre du recul, réfléchir sur soi mais aussi sur l'environnement dans lequel on est. C'est clairement de développer quelque chose d'assez intangible en fait⁹. »*

¹ Jeanne p. 4.

² Jeanne p. 4.

³ Jeanne p. 4.

⁴ Jeanne p. 6.

⁵ Jeanne p. 6.

⁶ Jeanne p. 7.

⁷ Jeanne p. 9.

⁸ Jeanne p. 12.

⁹ Jeanne p. 13.

1.3.11 Brice

Brice n'est ni croyant ni pratiquant. Il indique qu'il n'est pas religieux et qu'il ne croit absolument pas en Dieu¹. Brice n'a jamais lu de livres consacrés à la spiritualité². Il préfère les livres plus scientifiques³. Ses parents étaient catholiques mais ils n'ont pas baptisé leurs enfants et ne les ont pas éduqués dans un cadre religieux⁴. Brice n'a jamais pratiqué d'exercices spirituels⁵. Il est sensible au fait de vivre l'instant présent en pleine conscience ; c'est ainsi qu'il définit la méditation⁶ et cela n'a pour lui aucun caractère religieux⁷. Il lui arrive de vivre ces moments par l'entremise du sport et plus particulièrement de la natation⁸. Son traitement actuel lui interdit d'aller à la piscine et il fait part d'un manque⁹. Brice n'a jamais pris part à un rituel religieux ou à une cérémonie religieuse parce qu'il a toujours absolument évité de le faire¹⁰. Il évite aussi de parler avec qui que soit de questions relatives à la spiritualité, et en particulier avec des personnes croyantes, parce qu'il sait qu'ils ne seraient pas d'accord¹¹.

Brice définirait la spiritualité en lien avec le fait d'engranger du savoir, mais il trouve difficile de définir ce concept : « *Ça c'est difficile, spiritualité avec mes propres mots... ça serait plutôt la connaissance, apprendre quelque chose*¹². »

¹ Brice p. 3.

² Brice p. 4-5.

³ Brice p. 5.

⁴ Brice p. 10.

⁵ Brice p. 6.

⁶ Brice p. 6.

⁷ Brice p. 6 et 12.

⁸ Brice p. 7.

⁹ Brice p. 8.

¹⁰ Brice p. 10.

¹¹ Brice p. 8.

¹² Brice p. 15.

1.3.12 Rémi

Rémi n'est ni croyant ni pratiquant. Il n'a jamais lu de livres consacrés à la spiritualité¹, il ne pratique pas de rituels religieux ni d'exercices spirituels² et ne discute jamais de questions relatives à la spiritualité avec d'autres personnes³. Il a été baptisé bébé, a reçu une éducation religieuse et a perdu tout lien avec la religion après sa communion⁴. S'il lui arrivait de prier étant enfant, ce n'est plus le cas aujourd'hui⁵. Si Rémi ne se considère ni religieux, ni spirituel, il affirme n'en être pas moins généreux et assure avoir toujours « le cœur sur la main »⁶.

Rémi ne sait pas comment définir la spiritualité : « *Je peux pas dire*⁷. »

¹ Rémi p. 5.

² Rémi p. 6.

³ Rémi p. 6.

⁴ Rémi p. 6 et 8.

⁵ Rémi p. 6 et 8.

⁶ Rémi p. 9-10.

⁷ Rémi p. 10.

1.3.13 Rose

Rose n'est ni croyante ni pratiquante. Elle n'a jamais lu des livres relatifs à la spiritualité¹. Il lui est arrivé d'essayer le Yoga, la Sophrologie mais elle n'y pas vraiment trouvé ce qu'elle cherchait². Rose n'a pas été éduquée dans un cadre religieux, elle n'est pas baptisée³, ne pratique pas⁴, et n'a pas pour habitude de discuter de façon très poussée avec d'autres personnes à propos de sujets relatifs à la spiritualité⁵. Elle se dit ouverte à la croyance et aimerait croire ; elle pense que son manque de connaissance est un frein pour cela⁶.

Rose définirait la spiritualité comme une recherche intérieure : « *Ça serait plus retourner vers l'expérience, vers l'intérieur, une recherche de l'intérieur*⁷. »

¹ Rose p. 4.

² Rose p. 5.

³ Rose p. 6.

⁴ Rose p. 6.

⁵ Rose p. 5.

⁶ Rose p. 12.

⁷ Rose p. 11.

1.3.14 Guillaume

Guillaume est croyant et pratiquant. Il lit régulièrement des livres consacrés à la spiritualité¹, il cite essentiellement des œuvres issues de la tradition catholique². Il organise son agenda de façon à consacrer des temps, dans la semaine, pour prier, visiter une église, avoir une pensée pour un proche...³ Il lui arrive très régulièrement de pratiquer la méditation, la prière⁴, il prend part plusieurs fois par semaine à une messe catholique⁵.

Guillaume définirait la spiritualité avec ses propres mots comme l'expérience d'une transcendance et la pratique du beau : « *La spiritualité c'est l'expérience de la transcendance, elle peut être intellectuelle mais elle peut être aussi intérieure, elle est intérieure au sens de la prise de conscience qui s'élève et qui transparait aussi bien au niveau individuel, au niveau personnel comme au niveau de la relation avec les autres, les proches, ou du tiers ou de l'inconnu, de celui qui est en face, en face de vous. La spiritualité c'est la pratique du beau, le principe de l'expérience impalpable, mais tout ça c'est des mots.*

¹ Guillaume p. 4.

² Guillaume p. 5.

³ Guillaume p. 5.

⁴ Guillaume p. 6.

⁵ Guillaume p 9.

1.3.15 Laurent

Laurent est non croyant et non pratiquant. Il a été éduqué dans une famille très religieuse et pratiquante¹. Il a choisi de ne pas baptiser ses enfants pour leur laisser le choix². Très croyant étant enfant, il a été scout³, a fait des retraites, des pèlerinages⁴, il allait à la messe tous les matins⁵ mais s'est détaché de la religion après l'adolescence⁶. Il se considère comme quelqu'un qui doute : il a eu la foi, puis l'a perdue mais il lui arrive toujours de se poser des questions⁷. Laurent a lu de nombreux livres relatifs à la spiritualité, il cite la Bible, la Bhagavad Gita, le Coran mais aussi la philosophie grecque⁸. Il en lit moins aujourd'hui, il préfère les livres d'histoire ou les romans⁹. Il lui est arrivé de discuter de questions relatives à la spiritualité avec un ami notamment, il le fait moins aujourd'hui, celui-ci étant décédé¹⁰. Cela lui arrive de temps en temps avec ses petits-enfants dont il s'occupe souvent, pour les sensibiliser au religieux¹¹. S'il assiste parfois à des offices religieux à l'occasion de mariages ou de baptêmes, il admet s'y ennuyer¹². Laurent croit en l'homme, en l'humain¹³ et c'est les relations à autrui qui ont pour lui de la valeur¹⁴.

Laurent définirait la spiritualité comme un questionnement existentiel : *« Je crois que c'est un peu ce qui m'arrive, rechercher pourquoi on est sur terre, qu'est-ce qu'on fait ici, qu'est-ce que je peux faire pour bien vivre ici parce que c'est quand même ce que je cherche, et en même temps je veux pas dire ménager l'avenir, ça c'est trivial mais en même temps pas passer à côté de quelque chose d'important¹⁵. »*

¹ Laurent p. 4.

² Laurent p. 5.

³ Laurent p. 5.

⁴ Laurent p. 7.

⁵ Laurent p. 9.

⁶ Laurent p. 4.

⁷ Laurent p. 6 et 13.

⁸ Laurent p. 4.

⁹ Laurent p. 5.

¹⁰ Laurent p. 8.

¹¹ Laurent p. 8.

¹² Laurent p. 9-10.

¹³ Laurent p. 12.

¹⁴ Laurent p. 13.

¹⁵ Laurent p. 16.

1.3.16 Bernadette

Bernadette est croyante non pratiquante. Elle a été élevée dans la tradition catholique¹, elle a été au catéchisme étant enfant, elle a donc lu la Bible² et a pratiqué des rituels religieux. Elle ne lit pas de livres relatifs à la spiritualité aujourd'hui³. Elle ne pratique plus ; il lui arrivait, par le passé, de prendre part à des processions⁴. Elle ne se considère engagée dans aucune démarche spirituelle. De fait, elle ne discute pas, avec qui que ce soit, de sujets relatifs à la spiritualité⁵. Pour autant, il lui est arrivé par moment de douter et de retourner à la messe, mais de façon occasionnelle⁶.

Bernadette définirait la spiritualité en lien avec la sainteté : « *Ça me fait penser à la sainteté et je trouve que c'est prétentieux que de vouloir représenter la sainteté*⁷. »

¹ Bernadette p. 6.

² Bernadette p. 6.

³ Bernadette p. 6.

⁴ Bernadette p. 9 et 10.

⁵ Bernadette p. 8.

⁶ Bernadette p. 12.

⁷ Bernadette p. 13.

1.3.17 Karine

Karine est croyante non pratiquante. Elle n'a jamais lu de livres consacrés à la spiritualité, plus par manque d'opportunité que d'intérêt¹. Karine pratique la prière à travers le magnétisme², cela l'a aidé par le passé pour guérir un psoriasis et elle sent aujourd'hui que cela lui fait du bien pour lutter contre le cancer³. Elle prie beaucoup aussi, elle demande souvent de l'aide à Dieu. Pour autant, elle ne se considère pas comme quelqu'un d'« hyper croyante⁴ » et se dit non pratiquante⁵. Il lui arrive d'avoir des conversations relatives à la spiritualité au sein de l'hôpital avec d'autres patients pour leur parler notamment des bienfaits du magnétisme⁶.

Karine définirait la spiritualité comme une aide : « *C'est une aide dont on a besoin à certains moments de sa vie⁷* »

¹ Karine p. 4.

² Karine p. 5.

³ Karine p. 5.

⁴ Karine p. 4.

⁵ Karine p. 8.

⁶ Karine p. 7.

⁷ Karine p. 13.

1.3.18 Claire

Claire est croyante non pratiquante. Elle a été éduquée dans la religion chrétienne au contact de deux confessions différentes : les orthodoxes et les protestants¹. Elle allait à la messe étant enfant, elle aimait le rituel et priait régulièrement². Aujourd'hui, elle ne pratique plus³ ; elle se demande pourquoi, si Dieu existe, tout cela lui arrive⁴. Elle se sent en décalage avec les traditions religieuses classiques à cause des recherches scientifiques⁵. Elle a pu essayer la sophrologie une fois au sein de l'hôpital et a trouvé ça intéressant ; par contre, le Yoga l'a plus énervé qu'autre chose⁶. Elle trouve le calme et la sérénité dans des promenades quotidiennes qui lui permettent de faire le vide au contact de la nature⁷. Elle préfère éviter d'avoir des conversations relatives à la spiritualité avec d'autres personnes⁸.

Claire définirait la spiritualité comme une recherche de soi-même : *« Je pense que la spiritualité c'est une recherche, se trouver, se retrouver soi-même, pour être en harmonie avec soi-même et le reste du monde⁹. »*

¹ Claire p. 8.

² Claire p. 8.

³ Claire p. 8.

⁴ Claire p. 6.

⁵ Claire p. 4.

⁶ Claire p. 5.

⁷ Claire p. 6.

⁸ Claire p. 7.

⁹ Claire p. 13.

1.3.19 Norbert

Norbert n'est ni croyant ni pratiquant¹. Il déclare n'être pas du tout intéressé par tout ce qui a à voir avec la religion et la spiritualité. Il n'a jamais lu de livre relatif à la spiritualité², il n'a jamais pratiqué d'exercices spirituels comme le Yoga, la méditation ou la prière³ et n'a jamais échangé avec qui que ce soit sur des questions relatives à la spiritualité⁴. Il lui arrive occasionnellement de participer à un office religieux pour un mariage ou un enterrement.

Norbert n'a pas voulu donner sa définition de la spiritualité : « *Je vous dis ça ne m'intéresse pas du tout, je veux pas avoir de discussion là-dessus ça ne me plaît pas, y a des gens qui le font, chacun fait sa vie, moi discuter de ça, non, pour moi c'est une perte de temps, voilà c'est tout*⁵. »

¹ Norbert p. 5.

² Norbert p. 4.

³ Norbert p. 4.

⁴ Norbert p. 4.

⁵ Norbert p. 8.

1.3.20 Paola

Paola se dit très croyante mais pas pratiquante¹ ; elle fait part de désaccords avec l'Eglise catholique². Elle croit en Dieu et reconnaît que sa foi l'aide et la soutient dans l'expérience de la maladie³. Paola lit des livres relatifs à la spiritualité⁴ et prie régulièrement. Elle a pratiqué le Yoga et la relaxation lorsqu'elle travaillait encore⁵. Elle médite régulièrement chez elle. Paola a souvent des discussions relatives à la spiritualité avec sa famille et ses parents qui font appel à Dieu pour l'aider à avancer dans l'épreuve de la maladie⁶. Il lui arrive d'aller à l'oratoire de l'hôpital avant un traitement pour se recueillir et atténuer ainsi son appréhension. Il lui arrive également de temps en temps de prendre part à une messe catholique⁷.

Paola définirait la spiritualité comme une recherche d'une transcendance présente en elle : *« Effectivement c'est la recherche du sacré, la recherche de cette force voire partie divine qu'on a en soi. Moi quelque part je pense qu'on n'est pas tout seul, qu'elle existe cette source d'amour, de force⁸. »*

¹ Paola p. 8.

² Paola p. 8.

³ Paola p. 8.

⁴ Paola p. 6.

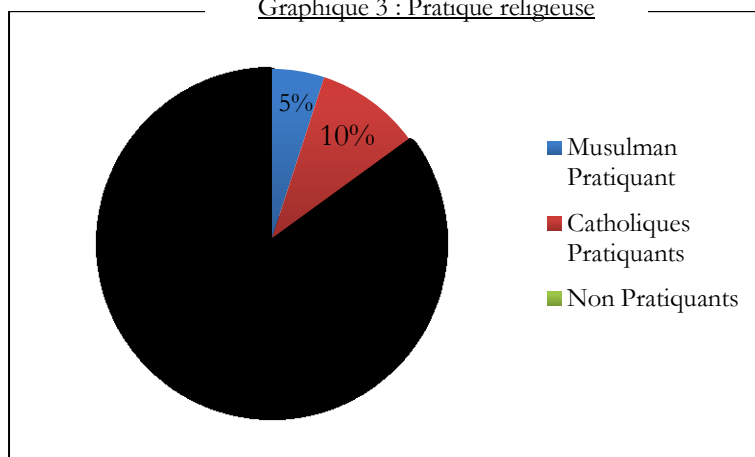
⁵ Paola p. 9.

⁶ Paola p. 9.

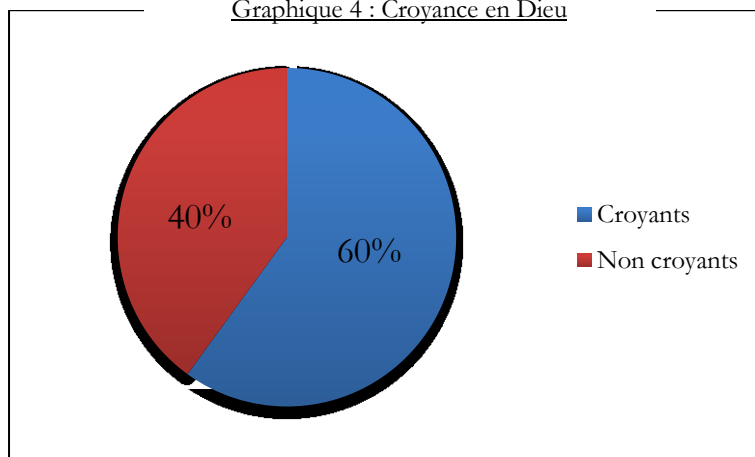
⁷ Paola p. 11.

⁸ Paola p. 15.

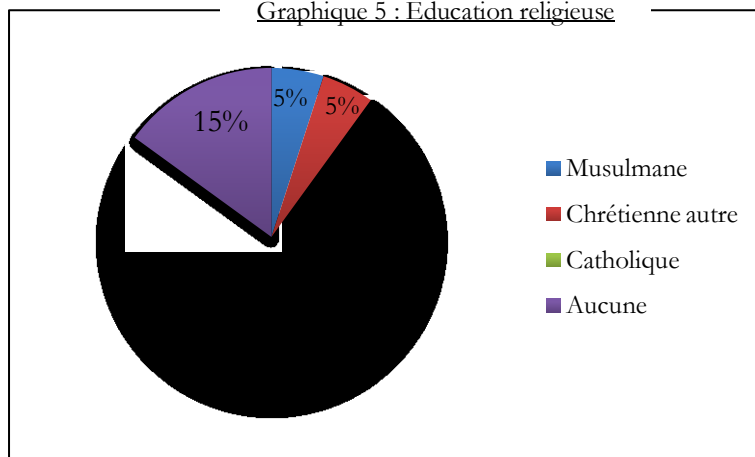
Graphique 3 : Pratique religieuse



Graphique 4 : Croyance en Dieu



Graphique 5 : Education religieuse



2 Pourquoi les participants ne souhaitent pas que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin ?

L'analyse des données a permis de faire émerger vingt raisons différentes en réponse à cette question. Nous en avons fait autant de sous-thèmes qui s'organisent en six thèmes différents. Chaque sous-thème est illustré par une citation issue de l'ensemble des *verbatim* et le choix du *verbatim* a été fait en fonction de sa représentativité : cela ne signifie donc pas que seul le participant cité a exprimé la raison en question.

Six thèmes

1. Aspects Pratiques

Deux Sous-thèmes

1.1 Ce serait trop cher pour l'hôpital

« Ah non, j'y tiens pas parce que ça coûterait de l'argent à l'hôpital et il est déjà suffisamment endetté¹. »

1.2 Ils n'habitent pas tout près de l'hôpital

« Géographiquement parlant c'est pas bien pour moi, mais en soi vous voyez l'activité elle m'intéresse et je la pratique chez moi². »

2. Ils ne souhaitent pas se raccrocher à la spiritualité

Cinq Sous-thèmes

2.1 La spiritualité n'est pas une ressource

« Je ne suis pas tellement attirée par ça mais peut-être parce que je me sens bien entourée par mes proches, par mes enfants et par mes amis, donc j'ai pas besoin de ce soutien³. »

2.2 Par rejet de la religion

« Je trouve ça inutile, je trouve ça vraiment inutile, y a des choses plus intéressantes, j'ai horreur de ça⁴. »

¹ Pascal p. 11.

² Paola p. 9.

³ Claire p. 5.

⁴ Norbert p. 4.

2.3 Ils ne savent pas ce que ça pourrait leur apporter

« Après est-ce que c'est dans le but de servir à quelque chose ? Mais si vous me dites que c'est un soin, c'est qu'il faut qu'il y ait un bénéfice, alors c'est sûr que la tête ça peut faire aussi du bien au corps, je sais pas¹. »

2.4 Ils n'ont pas envie de s'ouvrir à quelque chose de nouveau

« C'est pas que je sois totalement fermée mais c'est par ignorance et puis aussi la peur de l'inconnu, de ne pas connaître tous ces mondes et du coup je fais un peu l'autruche là-dessus². »

2.5 Ils se sentiraient hypocrites

« Dieu il a pas que ça à faire de s'occuper de notre cas personnel, donc à la limite on prie pour le monde, pour les autres, mais pas pour soi, pas pour son petit plaisir, son petit bonheur, on sa petit satisfaction, donc non je me vois pas après trente ans où je m'en suis pas occupé dire ben tiens, je vais pas bien...³ »

3. Ce n'est pas le bon moment

Quatre Sous-thèmes

3.1 Il est trop tôt

« Là aujourd'hui c'est pas le moment, j'ai quand même bon espoir de plus mettre les pieds à l'hôpital dans trois mois, voilà, tout est focalisé là-dessus⁴. »

3.2 Il est trop tard

« J'ai 78 ans et je suis arrivé à un point dans ma conception de la vie où j'ai fait des choix, je dis pas qu'ils sont... ils sont jamais définitifs, mais j'aurais du mal à revenir dessus puis notamment sur le plan de l'existence de Dieu⁵. »

3.3 Ils ne sont pas encore « coincés » à l'hôpital

« Pour l'instant je ne me considère pas encore dans un état où je suis obligée de rester ici et que du coup il faut que je cherche des choses dans mon environnement physique¹. »

¹ Christophe p. 9.

² Rose p. 12.

³ Christophe p. 10-11.

⁴ Simon p. 9.

⁵ Laurent p. 5.

3.4 Ils ne sont pas encore en toute fin de vie

« Pour le moment, personnellement, j'ai pas besoin de ça, ça veut pas dire que, on sait pas comment, je veux dire si on est tout près de la mort je sais pas, c'est pas que je suis loin, mais je sais pas². »

4. L'hôpital n'est pas compatible avec une démarche spirituelle

Trois Sous-thèmes

4.1 L'hôpital est trop agressif

« Il vaut mieux être seul et dans un contexte favorable, l'hôpital est un peu agressif a priori, au premier abord, on vient pas de gaieté de cœur à l'hôpital, et donc je pense qu'il faut quand même un minimum de tranquillité et de sérénité³. »

4.2 Moins de temps ils passent à l'hôpital, mieux c'est

« Honnêtement revenir à l'hôpital en dehors des moments où je suis obligée de venir, j'ai pas envie, parce que j'ai l'impression que c'est trop, que ça guide trop ma vie en fait⁴. »

4.3 Ils n'ont pas l'esprit à ça lorsqu'ils viennent à l'hôpital

« On est un peu obsédé par ça quand on est malade, on peut difficilement penser à autre chose, c'est très difficile, la maladie prend toute la place, particulièrement dans un lieu comme l'hôpital. Chez soi oui, j'ai souvent pensé à autre chose je crois, chez soi oui, mais pas à l'hôpital⁵. »

5. Ce n'est pas la mission de l'hôpital

Deux Sous-thèmes

5.1 L'hôpital est un lieu de soin du corps

« Vous allez à l'hôpital, c'est pas un choix, c'est pas pour aller lire, c'est pas pour aller m'enrichir, c'est d'abord pour me faire guérir, donc ça passe vraiment au second plan⁶. »

¹ Rose p. 9.

² Claire p. 5.

³ Bernadette p. 6.

⁴ Jeanne p. 5.

⁵ Wendy p. 12.

⁶ Sophie p. 7.

5.2 Ce ne doit pas être la priorité de l'hôpital

« Avant d'aller plus loin, de dire spiritualité, religion, et bien commençons par tout simplement avoir un œil humain¹. »

6. Tensions éthiques

Quatre Sous-thèmes

6.1 Atteinte au principe de laïcité

« Je trouve que ça serait une intrusion trop importante au sein d'une structure laïque². »

6.2 Prosélytisme

« Il faut surtout pas que ça soit du prosélytisme parce qu'alors là je ferais un rejet, mais, je me connais, alors je ne le montrerais pas mais ça me bloquerait³. »

6.3 Respect de la vie privée

« On ne peut pas, ou je ne veux pas, si vous préférez, ou les deux, me conseiller sur ma façon de prier ou tout ce qui décline de la prière, la méditation, notamment, non, c'est trop personnel, ça m'appartient⁴. »

6.4 Discrimination

« Les gens qui nous soignent par exemple, j'aimerais pas qu'ils me voient participer à ça, je suis intimement persuadé que ce ne serait plus pareil, les rapports ne seraient plus pareils⁵. »

¹ Ahmed p. 13.

² Pascal p. 11.

³ Laurent p. 9.

⁴ Séraphin p. 10.

⁵ Françoise p. 9.

Tableau récapitulatif

Tableau 5 : Pourquoi les patients ne souhaitent pas que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin ?

Aspects Pratiques	Ils ne souhaitent pas se raccrocher à la spiritualité	Ce n'est pas le bon moment	L'hôpital n'est pas compatible avec une démarche spirituelle	Ce n'est pas la mission de l'hôpital	Tensions éthiques
Ce serait trop cher pour l'hôpital	La spiritualité n'est pas une ressource	Il est trop tôt	L'hôpital est trop agressif	L'hôpital est un lieu de soin du corps	Atteinte au principe de laïcité
Ils n'habitent pas tout près de l'hôpital	Par rejet de la religion	Il est trop tard	Moins de temps ils passent à l'hôpital, mieux c'est	Ce ne doit pas être la priorité de l'hôpital	Prosélytisme
	Ils ne savent pas ce que ça pourrait leur apporter	Ils ne sont pas encore « coincés » à l'hôpital	Ils n'ont pas l'esprit à ça lorsqu'ils viennent à l'hôpital		Respect de la vie privée
	Ils n'ont pas envi de s'ouvrir à quelque chose de nouveau	Ils ne sont pas encore en toute fin de vie			Discrimination
	Ils se sentiraient hypocrites				

3 Pourquoi les participants souhaitent que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle ?

L'analyse des données a permis de faire émerger dix-huit raisons différentes en réponse à cette question. Nous en avons fait autant de sous-thèmes qui s'organisent en cinq thèmes différents. Ici encore, chaque sous-thème est illustré par une citation issue de l'ensemble des *verbatim* et le choix du *verbatim* a été fait en fonction de sa représentativité : cela ne signifie donc pas que seul le participant cité a exprimé la raison en question.

Cinq thèmes

1. L'hôpital peut aussi être le lieu d'une ouverture à la spiritualité

Trois Sous-thèmes

1.1 Ils y ont du temps

« Bon on s'ennuie tous un peu dans sa chambre, c'est le moment où on peut discuter avec les gens¹. »

1.2 La spiritualité peut aider l'hôpital dans sa mission de soin

« Plus vous renforcer l'être, plus il a de chance de s'en sortir, ça c'est clair, parce que quand vous êtes physiquement affaibli, mentalement affaibli, pour se battre il faut y aller quand même, donc c'est vraiment donner une force, donner des outils, tous les outils avec un spectre large². »

1.3 L'hôpital, de par son agressivité, suscite le recours à la spiritualité

« Quand on sait la maladie qu'on a, le traitement qu'on va avoir, déjà on est conditionné à demander à un bon Dieu, à demander à quelqu'un de l'aide, donc je trouve que c'est l'endroit, c'est le moment, c'est là où il faut le faire³. »

¹ Jeanne p. 11.

² Jeanne p. 15.

³ Karine p. 5.

2. Pour s'enrichir

Quatre Sous-thèmes

2.1 Pour vivre des temps de partage

« Moi ce que j'aime dans la vie c'est le partage, j'aime partager, donc je serais attentive¹. »

2.2 Pour approfondir leurs connaissances religieuses

« D'un point de vue religieux j'ai pas beaucoup de connaissances, n'ayant pas été élevé du tout dans un milieu religieux. J'ai bien sûr des connaissances sur les religions mais pas très approfondies, donc ça peut être intéressant pour la connaissance, et seulement pour ça². »

2.3 Par curiosité

« J'irais voir, parce que je suis curieux aussi de nature, mais après, ce que ça deviendra, ça dépendra de ce que j'y trouverai, je ferai l'effort d'aller voir, ça c'est sûr³. »

2.4 Pour s'ouvrir à une autre façon de penser

« Je pense que ça peut ouvrir l'esprit c'est clair, je pense qu'un accompagnement c'est bien aussi pour expliquer en quoi ça peut être utile, parce qu'en fait on est plus habitué à faire des choses qu'à réfléchir sur soi-même⁴. »

3. Parce qu'ils cherchent à progresser dans leur démarche spirituelle et que...

Quatre Sous-thèmes

3.1 ... ils viennent souvent à l'hôpital

« Ça se serait bien, ah oui, là je parle parce que moi je viens souvent à l'hôpital en ce moment⁵. »

¹ Wendy p. 8.

² Brice p. 6.

³ Laurent p. 7.

⁴ Jeanne p. 5.

⁵ Françoise p. 7.

3.2 ... ils ne connaissent personne autour d'eux avec qui en discuter

« Autour de moi je ne connais personne, je ne connais personne qui soit religieux, enfin qui soit profondément croyant, je connais personne, de profondément croyant je connais pas¹. »

3.3 ... ils ont besoin d'une aide extérieure

« Par exemple savoir un petit peu sur la Torah là avant de le lire, je pourrais poser des questions, on pourrait me donner des idées ?² »

3.4 ... l'hôpital garantit une protection contre les mouvements sectaires

« Faire des choses qui sont ouvertes et le faire dans un hôpital où tout le monde est au courant tout le monde sait c'est beaucoup mieux que d'aller le soir dans une secte³. »

4. Ça pourrait transformer l'hôpital en un lieu...

Deux Sous-thèmes

4.1 ... moins agressif

« J'ai des chimiothérapies machin donc à chaque fois que je viens je suis contente de pouvoir aller un peu me recueillir, me poser sur moi-même, m'aider à relativiser un peu mon appréhension, parfois la panique⁴. »

4.2 ... et plus humain

« Qu'il y ait une dimension des humanités qui se rajoute à la maladie, aux traitements de la maladie, je trouve ça très bien⁵. »

¹ Wendy p. 11.

² Françoise p. 7.

³ Karine p. 14.

⁴ Paola p. 9.

⁵ Guillaume p. 10.

5. Reconnaissance de leur dimension spirituelle

Cinq Sous-thèmes

5.1 Respect de leurs obligations religieuses

« Comme ça il a le droit, il a le sentiment que c'est un lieu à lui, c'est un droit, qu'il ne fasse pas sa prière comme un voleur¹. »

5.2 Un moyen d'être acteur au sein de l'hôpital

« Pour les autres je peux exister vraiment, je peux donner un petit peu de mon temps pour donner mon témoignage². »

5.3 Ils souhaitent créer des passerelles entre leurs ressources spirituelles et hospitalières

« Echanger avec elle lui dire voyez j'ai fait ça, je me suis sentie beaucoup mieux, ça m'a vachement aidé, j'ai été moins malade, quelle le sache elle, parce que eux ils sont médecine traditionnelle mais je trouve que c'est pas grand chose et ça peut faire beaucoup³. »

5.4 Par délicatesse

« On peut trouver cet homme dans une dépendance spirituelle, c'est-à-dire qu'il reconnaisse lui-même que ça changera rien à sa maladie mais que sur le plan sociétal, l'hôpital a la délicatesse de mettre à disposition cette source de connaissance⁴. »

5.5 Ils ne sont pas juste un numéro

« C'est vraiment des plus pour les patients qui du coup nous font sentir qu'on n'est pas qu'un numéro⁵. »

¹ Ahmed p. 14.

² Guillaume p. 7.

³ Karine p. 10.

⁴ Guillaume p. 6.

⁵ Paola p. 7.

Tableau récapitulatif

Tableau 6 : Pourquoi les patients souhaitent que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle ?

L'hôpital peut aussi être le lieu d'une ouverture à la spiritualité	Pour s'enrichir	Parce qu'ils cherchent à progresser dans leur démarche spirituelle et que...	Ça pourrait transformer l'hôpital en un lieu...	Reconnaissance de leur dimension spirituelle
Ils y ont du temps	Pour vivre des temps de partage	... ils viennent souvent à l'hôpital	... moins agressif	Respect de leurs obligations religieuses
La spiritualité peut aider l'hôpital dans sa mission de soin	Pour approfondir leurs connaissances religieuses	... ils ne connaissent personne autour d'eux avec qui en discuter	... et plus humain	Un moyen d'être acteur au sein de l'hôpital
L'hôpital, de par son agressivité, suscite le recours à la spiritualité	Par curiosité	... ils ont besoin d'une aide extérieure		Ils souhaitent créer des passerelles entre leurs ressources spirituelles et hospitalières
	Pour s'ouvrir à une autre façon de penser	... l'hôpital garantit une protection contre les mouvements sectaires		Par délicatesse
				Ils ne sont pas juste un numéro

4 Les patients souhaitent-ils se confier à leur médecin à propos de leur spiritualité ?

4.1 Ils ne sont pas contre

L'analyse des données a permis de faire émerger cinq raisons différentes qui indiquent pourquoi ils ne seraient pas contre se confier à leur médecin à propos de leur spiritualité. Nous en avons fait autant de thèmes, chacun illustré ici encore par une citation issue de l'ensemble des *verbatim*.

Cinq thèmes

1. Ils n'ont rien dit de surprenant ou de choquant

« Parce qu'il n'y a rien quand même de très intime, je pense que ce que je dis là peut être entendu, donc, si cela peut être entendu ça peut être lu aussi¹. »

2. Ils ne sont « pas contre » sans bien cerner quel pourrait être l'intérêt

« Dans un rapport entre le docteur et moi-même, seulement entre le docteur et moi-même, en ce qui concerne ma maladie, je vois pas en quoi ça peut être intéressant pour elle, maintenant vous pouvez le communiquer bien entendu, oui, bien entendu, y a aucun problème². »

3. Ils savent que leur médecin est ouvert sur ces questions

« Mais bien sûr, oui parce que je vois que lui même fait des... pas des conférences mais des réunions tout de même un petit peu dans ce domaine là oui oui, oui oui pas de souci³. »

4. Ils ont une grande confiance en leur médecin

« Parce que s'il vous l'a demandé c'est qu'il a un intérêt, et moi j'ai toute confiance, je pense que c'est des gens biens donc s'il pense qu'il en a besoin pour quoi que ce soit, je vais pas lui dire non⁴. »

5. Ça peut permettre d'enrichir la relation médecin/malade

« Ah non faites le c'est très bien, on a des échanges très basés sur la maladie en quelque sorte et si ça permet d'enrichir en quelque sorte la relation ou l'échange, non au contraire, oui je trouve ça très très bien⁵. »

¹ Wendy p. 14.

² Brice p. 17.

³ Sophie p. 15.

⁴ Christophe p. 18.

⁵ Jeanne p. 15.

4.2 Ils ne le souhaitent pas

L'analyse des données a permis de faire émerger trois raisons différentes qui indiquent pourquoi ils ne le souhaitent pas. Nous en avons fait autant de thèmes, chacun illustré par une citation issue de l'ensemble des *verbatim*.

Trois thèmes

1. Ils ont tenu un discours qui pourrait choquer

« Vu sous cet angle si on peut effacer tout ce qui est un peu trop politique parce que là on va me connoter, ça va vite vous savez, et vous même peut-être vous interprétez, parce que bon chacun son vécu¹. »

2. Ça pourrait nuire à la qualité des soins

« Ben je sais pas, après il faut pas qu'elle croit non plus, qu'elle fasse l'inverse : celle là elle croit en rien on va la laisser tomber². »

3. Ils pensent que les médecins ne souhaitent pas en savoir trop sur les patients

« Je sais pas s'ils ont vraiment envi de nous connaître non plus, leur métier c'est quand même super difficile. [...] Je sais pas ce qu'elle en pense vraiment mais, qui dit connaître dit attachement, est-ce qu'ils ont vraiment envi de s'attacher aux gens ? Dans des situations aussi difficiles que les nôtres, je sais pas, peut-être que ça peut lui apporter quelque chose, un petit plus ou un petit moins, j'espère pas un moins³. »

¹ Pascal p. 19.

² Rose p. 13.

³ Rose p. 14.

Tableau récapitulatif

Tableau 7 : Pourquoi les patients souhaitent ou non se confier à leur médecin vis-à-vis de leur spiritualité ?

Pourquoi ils le souhaitent	Pourquoi ils ne le souhaitent pas
Ils n'ont rien dit de surprenant ou de choquant	Ils ont tenu un discours qui pourrait choquer
Ils ne sont « pas contre » sans bien cerner quel pourrait être l'intérêt	Ça pourrait nuire à la qualité des soins
Ils savent que leur médecin est ouvert sur ces questions	Ils pensent que les médecins ne souhaitent pas en savoir trop sur les patients
Ils ont une grande confiance en leur médecin	
Ça peut permettre d'enrichir la relation médecin/malade	

5 Comment les participants ont-ils vécu l'entretien ?

5.1 Négativement ou plutôt négativement

L'analyse des données a permis de faire émerger trois réponses différentes à cette question. Nous en avons fait autant de thèmes, chacun illustré par une citation issue de l'ensemble des *verbatim*.

Trois thèmes

1. Source d'appréhension

« Je parlerais pas de ça avec tout le monde, d'autant plus ici en France, parler parfois de spiritualité avec les gens croyants, c'est pas évident¹. »

2. Emotionnellement difficile

« Quand vous m'avez demandé par rapport aux photos qui me touchaient, c'était un peu difficile parce que c'est des photos qui touchent aux choses qui sont importantes pour moi et que je suis pas bien physiquement, c'est pas facile de ne pas pouvoir envisager, de ne pas pouvoir se projeter². »

3. Sentiment de ne pas avoir bien répondu

« Vous discutez avec une personne comme moi qui en a rien à faire, c'est peut être ennuyant pour vous³. »

¹ Paola p. 16.

² Paola p. 15.

³ Norbert p. 9.

5.2 Positivement ou plutôt positivement

L'analyse des données a permis de faire émerger huit réponses différentes à cette question. Nous en avons fait autant de sous-thèmes que nous avons organisés en deux thèmes. Chacun des sous-thèmes est illustré par une citation issue de l'ensemble des *verbatim*.

Deux thèmes

1. Un sentiment de satisfaction

Quatre Sous-thèmes

1.1 Satisfaction d'avoir pu se confier

« J'espère ne pas avoir été trop bavard, j'étais content de bavarder¹. »

1.2 Satisfaction de participer à une recherche qui peut faire avancer l'hôpital

« J'espère que tout ça va aller en avant et que ça va produire plein de choses positives dans le milieu hospitalier². »

1.3 Ça fait réfléchir

« Oui, il donne matière à réflexion sur le sujet, faut-il l'incorporer au soin...³ »

1.4 L'occasion d'évoluer

« Non c'est bénéfique, c'est plus qu'intéressant, c'est bénéfique, tous les moments où on peut s'arrêter et penser à quelque chose de différent, voir comment on peut soi-même changer et évoluer, c'est toujours intéressant⁴. »

¹ Laurent p. 19.

² Claire p. 14.

³ Laurent p. 17.

⁴ Jeanne p. 13.

2. Un bon moment

Quatre Sous-thèmes

2.1 Un passe-temps

« Non, je vous ai dit que c'était un passe temps en plus, je suis coincée là y a rien à faire¹. »

2.2 Un moment de calme

« Le démarrage avec les photos, vous avez l'air de partir un petit peu sur des vacances, de partir avec votre esprit autre part justement, de voyager un petit peu, ça vous amène à sortir de votre univers, en l'occurrence l'hôpital, et d'être plus tranquille². »

2.3 Un moment valorisant

« On fait passer quelque chose donc c'est valorisant, on se sent un peu considéré³. »

2.4 Un moment de partage

« Ce que j'aime c'est que vous avez pas imposé, vous avez parlé, vous avez expliqué, on a échangé, vous avez pas essayé de m'imposer vos idées, j'ai pas essayé de vous imposer les miennes, c'est un pur échange, et c'est comme ça que je conçois la spiritualité, pour moi c'est un échange, et ça doit l'être, ça doit pas être autre chose⁴. »

¹ Bernadette p. 14.

² Sophie p. 15.

³ Pascal p. 17.

⁴ Karine p. 13-14.

Tableaux récapitulatifs

Tableau 8 : Un entretien vécu négativement ou plutôt négativement

Source d'appréhension	Emotionnellement difficile	Sentiment de ne pas avoir bien répondu
-----------------------	----------------------------	--

Tableau 9 : Un entretien vécu positivement ou plutôt positivement

Un sentiment de satisfaction	Un bon moment
Satisfaction d'avoir pu se confier	Un passe-temps
Satisfaction de participer à une recherche qui peut faire avancer l'hôpital	Un moment de calme
Ça fait réfléchir	Un moment valorisant
L'occasion d'évoluer	Un moment de partage

6 Pertinence de la catégorie médicale de « spiritualité »

L'analyse des données a permis de faire émerger ici trois cas de figure différents. Chacun d'entre eux est illustré par un exemple.

Trois cas de figure

1. Catégorie pertinente

Séraphin

Séraphin se décrit comme quelqu'un de spirituel : « *On peut décliner le mot, spirituel... oui, oui, un religieux dirait non, peut-être, ce qui me ferait de la peine, c'est pour ça que je dis oui¹* » mais non comme quelqu'un de religieux : « *Non, je rejoins ce que je viens de vous dire, pour les même raisons, spirituel je vous ai dit oui du bout des lèvres, je vous ai expliqué pourquoi, de la même manière, je vous dis non des bouts des lèvres².* »

2. Catégorie non adaptée

Ahmed

Ahmed se ne considère pas comme quelqu'un de spirituel : « *Non, pas spécialement, je suis quelqu'un comme les autres, moi je suis quelqu'un de modéré, croyant en Dieu, je suis modéré³* » ni comme quelqu'un de religieux : « *Qu'est-ce que ça veut dire, moi je dis croyant, religieux ça veut dire quelqu'un qui a une grande connaissance, moi j'ai pas beaucoup de connaissance parce que quand même chaque religion est très riche, je me considère comme croyant, alors religieux non, religieux ça veut dire quelqu'un qui a beaucoup de connaissances, qui est savant et qui enseigne et qui approfondit ses connaissances tous les jours, non je ne me considère pas comme religieux⁴.* »

3. Catégorie non pertinente

Rose

Rose se considère ni comme quelqu'un de spirituel, ni comme quelqu'un de religieux : « *Ben non, non plus j'ai pas été élevée du tout dans la religion, je la connais peu et le peu que je connaisse m'a suffit au moment où j'en avais besoin, c'est tellement confus dans ma tête par manque de connaissance que...*⁵ »

¹ Séraphin p. 14.

² Séraphin p. 14.

³ Ahmed p. 17.

⁴ Ahmed p. 17.

⁵ Rose p. 9.

7 Pertinence de la définition opératoire

L'analyse des données a permis de faire émerger ici quatre cas de figure différents. Chacun d'entre eux est illustré par une citation issue de l'ensemble des *verbatim*.

Quatre cas de figure

1. La définition fait sens

« Ben c'est parfait ! On n'a pas le même vocabulaire, j'ai un vocabulaire plus simple mais en fin de compte c'était bien ça¹. »

2. Une recherche, oui, mais le sacré, c'est quoi ?

« Recherche du sacré, qu'est-ce que ça veut dire le sacré... oui, c'est pas mal, oui, c'est une recherche, c'est clair que la spiritualité c'est une recherche, mais qu'est-ce que c'est le sacré². »

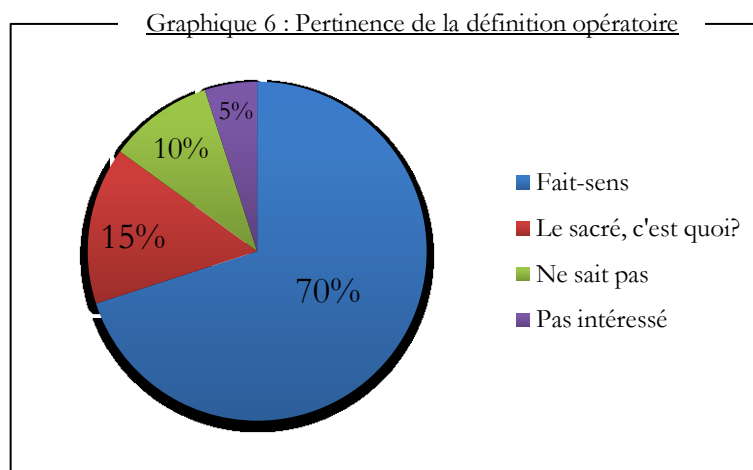
3. Ils ne savent pas

« N'étant pas vraiment quelqu'un de pratiquant, n'étant pas quelqu'un qui médite, c'est une question difficile, c'est une question difficile³. »

4. Ils ne sont pas intéressés

« Je vous ai dit, je m'en fiche royalement⁴. »

Graphique récapitulatif



¹ Françoise p. 16-17.

² Claire p. 12-13.

³ Wendy p. 13.

⁴ Norbert p. 7.

Introduction

Ce chapitre 5 est composé de deux grandes parties. La première est consacrée à la discussion de la méthodologie, la seconde à celle des résultats. Nous commencerons donc par la discussion de la méthodologie ; pour cela, nous ferons d'abord une analyse critique de la catégorie de « spiritualité » telle que nous l'avons employée par l'intermédiaire de notre définition opératoire. Cela nous conduira notamment à discuter la pertinence de la catégorie de « sacré » pour définir la spiritualité. Cette analyse critique de notre définition opératoire se fera à l'aide de ressources issues des sciences des religions. C'est à partir de ce travail d'analyse que nous pourrions ensuite discuter de manière plus précise notre outil de recueil de données.

Dans un second temps, et à la lumière de ce travail d'analyse critique, nous passerons à la discussion des résultats, c'est-à-dire à l'analyse critique des raisons pour lesquelles les patients souhaitent (ou non) que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin.

1 Analyse critique de la catégorie de « spiritualité » telle qu'employée dans la littérature médicale au regard des données obtenues auprès des participants

L'objectif était ici de vérifier si la catégorie de « spiritualité », telle qu'elle est définie dans la littérature médicale, était pertinente pour les participants. Indirectement, nous souhaitons ainsi évaluer l'intérêt clinique de ce qui est communément appelé une anamnèse spirituelle, c'est-à-dire un ensemble de questions visant à évaluer les besoins et les préférences des patients en matière de spiritualité¹.

Pour rappel, la spiritualité, en médecine, est un concept qui dépasse celui de religion : « La religion englobe un système de croyances qui répond à des questions spirituelles, souvent à l'aide d'un code de comportement éthique et d'une philosophie². » L'homme serait naturellement spirituel et culturellement religieux. Nous ne développerons pas davantage ce point ici puisque cela a déjà été fait. La question était pour nous de savoir ce que

¹ E. FRICK et collab., « A Clinical Interview Assessing Cancer Patients' Spiritual Needs and Preferences », *op. cit.*

² P. ROUSSEAU, « La spiritualité et le patient en fin de vie. L'art de l'oncologie : quand la tumeur n'est pas le but » *op. cit.*, p. 182.

répondraient les participants si on leur demandait : « vous considérez-vous comme quelqu'un de spirituel et/ou de religieux ? »

C'est en effet la première question posée dans le cadre de l'anamnèse spirituelle proposée par l'équipe du professeur Frick que nous avons présentée au chapitre 1 : « Would you describe yourself – in the broadest sense of the term – as a believing/spiritual/religious person ?¹ ».

1.1 La spiritualité : une catégorie pas toujours adaptée

Nous l'avons vu au chapitre précédent : la catégorie de « spiritualité » n'est pas adaptée pour tous les participants, en particulier pour ceux qui ne savent pas s'ils se considèrent spirituels ou non ou ceux pour qui les catégories de « spirituel » et de « religieux » ne renvoient pas au sens communément admis dans la littérature médicale.

Par exemple pour Paola, la catégorie de spirituel n'est pas adaptée : « *Je considère que j'ai eu besoin de la chercher moi-même [la spiritualité], mais j'en sais rien si je suis quelqu'un de spirituel ou pas*². »

C'est aussi le cas de Simon qui se considère religieux parce qu'il lui arrive de prier mais non comme quelqu'un de spirituel parce qu'il considère qu'il ne pratique pas suffisamment ; ici, les catégories n'ont pas le sens communément admis dans la littérature médicale.

Pour Ahmed, les catégories de spirituel et de religieux ont aussi une signification différente de celle que l'on retrouve dans la littérature médicale. Quelqu'un de spirituel, selon lui, est quelqu'un qui possède une foi extrêmement forte, de l'ordre de la mystique. Quelqu'un de religieux, c'est une personne qui possède énormément de connaissances sur les religions et qui enseigne les religions, c'est un savant. De fait, Ahmed ne se considère ni spirituel ni religieux, mais croyant : « *Moi je dis croyant, religieux ça veut dire quelqu'un qui a une grande connaissance, qui est savant et qui enseigne et qui approfondit ses connaissances tous les jours, non je ne me considère pas comme religieux*³. »

¹ E. FRICK et collab., « A Clinical Interview Assessing Cancer Patients' Spiritual Needs and Preferences », *op. cit.*, p. 240.

² Paola p. 13.

³ Ahmed p. 17.

Nous tenions également à présenter le « profil spirituel » de chaque participant séparément afin de mieux cerner combien est complexe la tentative de rassembler sous la catégorie de « spiritualité » l'ensemble des quêtes individuelles. A ce titre, le résumé individuel du profil des participants, au chapitre Résultats, est riche d'enseignement.

Dans sa tentative d'englober l'ensemble des démarches spirituelles, la spiritualité médicale apparaît très ouverte. Dans les faits, elle peut parfaitement satisfaire une personne areligieuse ou religieuse mais non pratiquante, engagée dans une recherche de développement personnel et de bien-être. Les patients qui se disent athées mais ouverts à ces questions ; ceux qui se disent spirituels mais non religieux ; ceux encore qui ne vont à l'église que pour Noël et Pâques et lisent de nombreux livres consacrés à la spiritualité représentent des candidats idéals¹. Qu'en est-il des patients en lien avec une communauté de foi qui pratiquent régulièrement des rituels religieux ?² Qu'en est-il de tous ceux qui se disent ni religieux, ni spirituels, qui n'ont jamais lu un livre consacré à la spiritualité et qui n'ont jamais ressenti le besoin de discuter de ces choses-là avec qui que ce soit ?³ Qu'en est-il enfin de ceux qui doutent, qui ont perdu tout sens de la vie mais qui, en révolte, désirent vivre ce temps pleinement⁴ ?

Certains des participants interrogés vivent ce que l'on pourrait communément appeler une souffrance spirituelle : Christophe déclare qu'il ne croit plus en rien ; Pascal que Dieu l'a abandonné ; Claire se demande pourquoi, si Dieu existe, tout cela lui arrive ; Wendy ne peut plus aller à l'église de son village parce qu'elle est très fatiguée, etc. Cela indique déjà que la souffrance spirituelle n'implique pas nécessairement un soin spirituel de la part de l'hôpital : aucun d'entre eux ne souhaite réellement que celui-ci s'occupe de leur vie spirituelle.

De plus, les catégories de « spirituels » et de « religieux » ne font pas sens pour tous les participants. On peut s'interroger sur la pertinence de cette terminologie alors que certains ne se disent ni spirituels ni religieux. Quelle légitimité peut avoir un modèle anthropologique qui estime que tout le monde est spirituel quand bien même certaines

¹ Par exemple Karine.

² Nous pensons par exemple à Benjamin ou à Guillaume.

³ Nous pensons par exemple à Norbert.

⁴ Par exemple Christophe.

personnes ne se perçoivent pas du tout comme telle ? L'universalité de ce concept doit largement être questionnée dans le contexte clinique, comme le montrent nos résultats.

1.2 De la nécessité de remettre en question la catégorie de « spiritualité »

Ces remarques nous amènent à introduire un problème central en sciences humaines et plus particulièrement en sciences des religions : le danger que représente le fait d'utiliser des catégories, comme celle de « spiritualité », sans questionner leur légitimité. L'enjeu de la recherche scientifique est de faire progresser un savoir qui se rapprocherait le plus possible du réel tel qu'il est « vraiment », et ce « vraiment », en ce qui nous concerne ici, doit être pensé comme une réalité complexe et diffuse.

La spiritualité n'est pas, d'abord, une dimension de la nature humaine ; ce que l'on nomme la « spiritualité » dans la littérature médicale est avant tout une catégorie qui se construit en aval de la confrontation aux différents problèmes posés à l'entendement par un phénomène bien précis. Une catégorie est une grille qui permet de lire une réalité diverse et diffuse qui résistait jusque-là au savoir.

Il arrive, en sciences des religions, que l'utilisation de certaines catégories soit remise en question. Le collectif « Rethinking Religion in India. The Colonial Construction of Hinduism », publié en 2010, rassemble diverses études postcoloniales qui interrogent la pertinence de la catégorie de « religion hindoue » pour désigner un ensemble de phénomènes religieux divers. Derrière son apparente neutralité, ce terme révélerait un passé colonialiste européen et chrétien, ce qui conduit les chercheurs qui ont participé à cette publication à se demander s'il ne servirait pas moins à comprendre la culture de l'autre qu'à l'essentialiser et à la dominer.

Cet exemple, qui constitue un cas extrême, permet de mesurer l'acuité du problème qui nous occupe, celui des présupposés épistémologiques nécessaires à l'étude scientifique de la spiritualité. Est-il possible d'adopter une posture parfaitement neutre et d'utiliser des catégories universellement valables ? Se poser la question, c'est déjà reconnaître que tout chercheur évolue au sein d'une culture particulière et d'une discipline spécifique et qu'il observe le monde qui l'entoure à travers le prisme de sa culture et les outils de sa discipline. Si les catégories utilisées pour analyser participent par définition de la connaissance, elles peuvent également, nous l'observons avec cet exemple, entraver la recherche.

Considérer qu'une catégorie peut constituer un obstacle épistémologique c'est également se rendre compte avec Gaston Bachelard que « c'est dans l'acte même de connaître, intimement, qu'apparaissent, par une sorte de nécessité fonctionnelle, des lenteurs et des troubles¹. » Tenter de connaître le réel, c'est se confronter à des zones d'ombre, à des impensés, à des causes de stagnation et d'inertie. En effet, loin de percevoir le progrès scientifique comme un continuum, une courbe croissante qui, succès après succès, s'étendrait de façon linéaire, Bachelard remarque qu'une « connaissance acquise par un effort scientifique peut elle-même décliner². »

La connaissance se construit par une perpétuelle remise en question des acquis antérieurs, par des crises profondes, des retours en arrière : « Un obstacle épistémologique s'incruste sur la connaissance non questionnée. Des habitudes intellectuelles qui furent utiles et saines peuvent, à la longue, entraver la recherche³. » Nous faisons l'hypothèse qu'une catégorie comme celle de « spiritualité » peut, si elle n'est jamais remise en question, bloquer la recherche et la connaissance, soit parce qu'elle est dépassée ou non appropriée, soit parce qu'elle véhicule une certaine idéologie qu'il convient d'identifier dans un souci d'objectivité.

1.3 De la difficulté de remettre en question la catégorie de « spiritualité »

Cette hypothèse soulève la question suivante : pourquoi l'utilisation de la catégorie de « spiritualité » résiste à toute remise en question alors même, comme le dit Bachelard, qu'elle est susceptible de faire obstacle à la connaissance ? Il existe selon nous trois raisons en mesure de l'expliquer et nous illustrerons chacune d'entre elles par un exemple issu des sciences des religions ou de la médecine. Cela ne veut pas dire toutefois que la catégorie de « spiritualité » doit nécessairement être abandonnée ; nous croyons cependant qu'elle doit toujours être utilisée avec circonspection.

La première raison que nous pouvons identifier et qui explique la pérennité de cette catégorie en tant qu'obstacles épistémologiques est liée au succès retentissant de certaines découvertes scientifiques, comme l'a été le concept de « douleur totale » de Cicely Saunders. Prenons un exemple pour illustrer ce point. Lorsque Georges Canguilhem publie sa thèse de doctorat en 1943, cela fait déjà plus d'un siècle que le « normal » et le « pathologique » se définissent strictement sur le mode d'une différence quantitative. Une telle conception est

¹ Gaston BACHELARD, *La formation de l'esprit scientifique, contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Paris, Librairie Philosophique J. Brun, 8^e édition, 1972, p. 13.

² *Ibid.*, p. 14.

³ *Ibid.*, p. 14-15.

issue des travaux de grands médecins français, tel Claude Bernard, qui, au cours du XIX^e siècle, ont révolutionné la médecine et ses outils thérapeutiques. Cependant, en considérant que la maladie n'était qu'une variation quantitative de l'état normal, ils n'ont pas seulement réalisé de grandes avancées pour la préservation de la santé, ils ont également évacué la subjectivité des patients du processus thérapeutique, ce qui fera dire à Leriche quelques années plus tard que finalement, « le moins important dans la maladie, c'est l'homme¹. »

Les problèmes éthiques que posent aujourd'hui une telle médecine avaient été en partie anticipés par le travail de Canguilhem qui a osé remettre en question les catégories de « normal » et de « pathologique » telles que définies, ce sont ses mots, par « les « dieux de la médecine française qu'étaient Magendie, Comte et Claude Bernard². » Nous l'avons vu, il a montré en quoi « être malade, c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie³ » et, ce faisant, il a largement contribué à humaniser la thérapeutique moderne. Ce travail de remise en question n'a été possible qu'en prenant un recul nécessaire par rapport au succès des découvertes du siècle passé.

Les sciences des religions fourniront l'exemple suivant. Il arrive parfois qu'une catégorie s'intègre si bien dans le projet politique et l'idéologie dominante d'une culture donnée qu'on en oublie qu'elle n'est qu'une catégorie, c'est-à-dire une dénomination créée de toutes pièces par la science. Si, au XIX^e siècle, un certain positivisme a souvent considéré la religion comme une sorte d'archaïsme d'où devaient émerger la loi moderne, la science et la politique, le XX^e siècle a été le théâtre d'un changement de paradigme particulièrement important au sein duquel la religion a été perçue comme une dimension séparée, ne pouvant être réduite à aucune autre et possédant sa propre essence, différente de celle du juridique ou de celle de la science. Ce changement de définition de la catégorie de « religion » n'a pas échappé à la curiosité de l'anthropologue Talal Asad qui, de façon ironique, s'en étonne : « It may be a happy accident that this effort of defining religion converges with the liberal demand in our time that it be kept quite separate from politics, law, and science⁴. »

¹ G. CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 53.

² *Ibid.*, p. 32.

³ *Ibid.*, p. 49.

⁴ Talal ASAD, *Genealogies of Religion, Disciplines and Reasons of Power in Christianity and Islam*, Baltimore and London, The Johns Hopkins University Press, 1993, p. 116.

Dans le premier chapitre de son livre « Genealogy of Religion », publié en 1993, il montre comment, petit à petit, cette catégorie de « religion » à l'essence distincte s'est construite durant le XX^e siècle et comment elle a accompagné l'évolution des mentalités. Ce travail n'a été possible qu'au prix d'un effort d'abstraction par rapport à l'idéologie dominante. Là encore, la distinction entre spiritualité et religion est communément admise dans nos sociétés sécularisées ; cela peut expliquer pourquoi cette catégorie n'est que rarement remise en question.

Notre troisième et dernier exemple concerne la tendance de certaines catégories à se « substantialiser » et à se substituer ainsi à la réalité qu'elles entendent désigner. Dans « Les castes en Inde aujourd'hui », Robert Delière fait une critique du livre « Homo Hierarchicus. Essai sur le système des castes (1967) » de Louis Dumont, devenu un classique dans les études indiennes. Tout en reconnaissant la valeur incontestable de cet ouvrage, Delière reproche entre autres à la théorie de Dumont sur les castes de reposer sur le postulat de l'unité de l'Inde, dont le problème principal est « qu'elle ne constitue pas un outil heuristique permettant de dépasser la diversité pour mieux appréhender la réalité. Elle devient une fin en soi, un principe englobant l'ensemble de la réalité¹ ». Delière remarque que, de ce premier postulat de l'unité de l'Inde, la théorie de Dumont aboutit à d'autres postulats (entre autres, la différence radicale entre l'Inde et « nous » compris au sens de civilisation occidentale, l'omniprésence de la religion dans la vie sociale indienne, la notion de hiérarchie au fondement du système des castes), qui confortent des images stéréotypées de l'Inde (religieuse, non violente et dominée par la caste) largement diffusées par les orientalistes durant la période coloniale, et qui finissent par masquer le dynamisme et la fluidité du tissu social indien. Sans enlever le crédit à la démarche de Dumont, Delière met en lumière sa tendance à « essentialiser » et à « substantialiser » des catégories (en particulier, celle de caste) qui permettent certes de prendre conscience de certaines réalités du système social indien, mais qui deviennent chez lui les clés d'une compréhension générale a priori. En « prenant vie », une catégorie se préserve ainsi de tout questionnement.

La spiritualité est largement victime de cette tendance à la substantialisation dans le contexte des soins, elle est perçue comme une dimension mesurable, sur laquelle on peut agir par ajustements et optimisation.

¹ Robert DELIÈRE, *Les castes en Inde aujourd'hui*, Paris, PUF, 2004, p. 58.

Ainsi, parce qu'on a tendance soit à la « mystifier » ou à l'« ancrer dans l'idéologie dominante », soit encore à la « substantialiser », une catégorie peut s'incruster, se transmettre de chercheurs en chercheurs, parfois sur plusieurs générations, sans jamais être repensée ou mise en perspective dans des domaines ou des moments différents de ceux qui ont présidé à son élaboration.

Il est donc important de toujours garder en tête qu'une catégorie reste une construction scientifique. Or, une construction se faisant toujours par étapes, il est possible de remonter le temps afin d'identifier les différents moments qui ont marqué ce travail d'élaboration, effectué parfois sur des générations par l'intermédiaire de chercheurs très différents et à l'intérieur de champs de recherche distincts. Cette méthode permet de prendre conscience des forces et des faiblesses d'une catégorie, de mieux comprendre pourquoi elle a été créée, comment elle a évolué, ce qu'elle véhicule en arrière-plan d'un point de vue idéologique. C'est cette méthode qu'a employée notamment Canguilhem et qu'il décrit de la façon suivante : « De remonter aux sources lointaines des idées de Comte, à travers la pathologie de Broussais, de Brown et de Bichat, nous permet de mieux comprendre la portée et les limites de ces idées¹. »

C'est ce travail qu'il nous faut maintenant entreprendre à l'égard de la définition opératoire de la spiritualité que nous avons choisie pour ce travail de recherche : « la spiritualité, c'est la recherche du sacré. »

2 Analyse critique de la catégorie de « sacré » chez Kenneth I. Pargament

Introduction

Nous avons montré au chapitre 1 que la spiritualité perçue comme une dimension constitutive de la personne humaine n'était pas une découverte médicale récente : l'idée d'une expérience intérieure qui fonde les religions et les dépasse existait il y a déjà bien longtemps.

Les théories phénoménologiques du sacré s'inscrivent dans cette tradition de pensée. Ce courant est né entre la fin du XIX^e siècle et le début du XX^e. Il rompt avec une vision évolutionniste qui considère que la religion est vouée à disparaître sous les feux de la

¹ G. CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 30.

science. Le courant phénoménologique prétend que toutes les religions présentes et passées ne sont que les formes historiques et culturelles d'une essence unique. C'est en quelque sorte ce commun dénominateur qu'il s'agit de retrouver, une réalité qui est, a été, et sera toujours à l'œuvre dans le monde. Si les formes religieuses sont vouées à disparaître, la religion, perçue comme une donnée anthropologique, serait éternelle. Cette essence du religieux, certains auteurs l'ont identifié au sacré, comme c'est le cas notamment de Rudolf Otto et de Mircea Eliade¹. La théorie de Pargament atteste en particulier de cet héritage.

Nous l'avons vu, ce psychologue américain définit la spiritualité comme « la recherche du sacré² ». À l'appui de sa définition opératoire, Pargament cite aussi bien un sociologue comme Durkheim, un philosophe néo-kantien comme Otto, qu'un phénoménologue comme Eliade, de sorte qu'une première lecture de son travail laisse l'impression qu'il ne s'inscrit dans aucune tradition de pensée particulière. Cependant, à y regarder de plus près, il est possible de dégager trois éléments de sa définition qui évoquent plus particulièrement le courant phénoménologique du sacré, et donc l'héritage d'Otto et d'Eliade : la substantialisation du sacré, l'universalisation du sacré, et le sacré comme essence des phénomènes religieux.

Pargament fait du sacré un substantif, et non pas une épithète comme l'usage de l'anglais ou du français l'y autoriserait : « The sacred is the heart and soul of spirituality³ ». De plus, il attribue au sacré une essence propre et autonome. En cela, il rejoint le courant dit de l'*Homo religiosus*⁴ qui défend la thèse selon laquelle l'homme est par nature religieux : la recherche du sacré serait donc une dimension innée et universelle de l'être humain.

Les théories phénoménologiques du sacré, et en particulier celles d'Otto et Eliade, ont fait l'objet de nombreuses critiques en sciences des religions au point qu'elles sont de moins en moins utilisées pour analyser les phénomènes religieux. Que Pargament, figure de proue de son champ de recherche, les utilise comme référence sans faire mention de ces critiques, atteste du fossé épistémologique qui sépare les travaux sur la spiritualité en contexte clinique et les acquis des recherches scientifiques⁵ consacrées à l'étude de la religion. Il paraît donc urgent d'examiner de façon critique la théorie de la spiritualité de Pargament.

¹ G. FILORAMO, *Qu'est-ce que la religion ? Thèmes, méthodes, problèmes*, op. cit., p. 65.

² K. I. PARGAMENT, *Spiritually Integrated Psychotherapy. Understanding and Addressing the Sacred*, op. cit., 2007.

³ *Ibid.*, p. 32.

⁴ Mircea Eliade est l'un des principaux porte-parole de cette tendance.

⁵ Des recherches qui peuvent relever de l'histoire, de l'anthropologie, de la sociologie ou de la psychologie.

Cela nécessite une prise de distance par rapport à l'indéniable succès de ce champ de recherche et le recours, trop rare dans la littérature médicale, aux acquis des sciences religieuses.

2.1 Analyse critique de l'universalisation du sacré

S'il donne quelques indications, Pargament ne définit pas vraiment le sacré ; sa méthode consiste plutôt à décrire les caractéristiques de l'expérience qu'en font les individus.

Telle est aussi la méthode employée par Rudolf Otto qui considère que l'expérience du sacré est une catégorie *a priori* qui s'impose à la conscience. Otto écrit : « Cette catégorie est absolument *sui generis* ; comme toute donnée originaire et fondamentale, elle est l'objet non de définition au sens strict du mot, mais seulement d'examen.¹ » La seule chose qu'on peut en dire, c'est ce que ressent l'homme à son contact, si bien que c'est uniquement par le ressenti qu'on appréhende et atteste l'existence du sacré. Eliade n'apportera pas d'autres éléments à cette définition, sinon pour dire avec Durkheim que le sacré s'oppose au profane². Il écrit : « L'homme prend connaissance du sacré parce que celui-ci se manifeste, se montre comme quelque chose tout à fait différent du profane³. » Eliade propose un terme qui a une allure scientifique, celui de « hiérophanie », mais qui ne fait qu'évoquer la manifestation du sacré : « Pour traduire l'acte de cette manifestation du sacré nous avons proposé le terme hiérophanie [...] à savoir que quelque chose de sacré se montre à nous⁴. » Mais si la connaissance du sacré résulte de ce qui se vit au contact d'une hiérophanie, comment savoir qu'il s'agit bien là, de façon authentique et véritable, d'une hiérophanie ? Lloancy l'a bien noté : « Voir le sacré suppose de le reconnaître comme tel, et pour le reconnaître, il faut, au préalable, l'avoir déjà vu⁵. »

Ce courant phénoménologique est basé sur un postulat : l'universalité de la dimension spirituelle. En effet, si la rencontre avec le sacré est possible parce que ce dernier se montre, il faut aussi que l'homme possède en lui la capacité d'en faire l'expérience. Rudolf Otto parle d'instinct religieux : « La disposition que la raison de l'homme portait en elle dès l'apparition de l'espèce humaine dans l'histoire devient, en partie sous l'action excitative de certaines données extérieures, en partie par une impulsion interne, un instinct, l'instinct

¹ R. OTTO, *Le sacré. L'élément non rationnel dans l'idée du divin et sa relation avec le rationnel*, op. cit., p. 21.

² Mircea ELIADE, *Le Sacré et le Profane*, Paris, Gallimard, 1965, p. 14.

³ *Ibid.*, p. 15.

⁴ *Ibidem*

⁵ Robert LLOANCY, *La notion de sacré : aperçu critique*, Paris, L'Harmattan, 2008, p. 138.

religieux¹. » Un postulat, par définition, est un principe indémontrable à partir duquel on cherche à faire progresser le savoir ; il suppose l'assentiment de l'interlocuteur de par son caractère légitime et incontestable. Or, le postulat de l'universalité de la spiritualité ne conduit ni à une meilleure compréhension des rapports qu'entretiennent les individus avec le religieux ni ne fait l'unanimité concernant son caractère « légitime et incontestable » ; la psychologie, en particulier, n'est pas parvenue à démontrer l'existence d'un sentiment proprement religieux².

Il est donc pertinent de se demander si cette « lecture » de la spiritualité relève d'une méthode rigoureuse et vérifiable, c'est-à-dire scientifique, ou s'il s'agit plutôt d'une conception « théologique », de l'ordre de la foi personnelle. Lorsqu'Otto écrit : « L'âme en a la certitude, le cherche par l'intuition et le reconnaît derrière des expressions symboliques obscures et insuffisantes³ », il décrit précisément son expérience personnelle. Est-ce qu'il ne généralise pas son propre vécu ? La même question se pose en ce qui concerne Pargament et sa définition de la spiritualité, en tout point similaire à son expérience personnelle. « My belief in God comes secondhand. It grows out of experiences in which I have sensed larger forces at play in the universe. [...] In these moments, I feel I have encountered something sacred, something transcendent, paradoxically set apart from and yet a part of ordinary life⁴. »

N'est-ce pas là le signe d'un investissement trop important de la subjectivité du chercheur dans le cadre de la construction d'une théorie qui se veut universelle et scientifique ? Cette thèse est peut-être légitime du point de vue d'une phénoménologie qui cherche à décrire le religieux tel qu'il se montre ou tel qu'il apparaît dans la conscience des croyants. Cette approche a ses partisans, mais a aussi des limites qu'il faudrait identifier. Ce qui est sûr, c'est qu'on ne peut qualifier cette approche de scientifique et postuler de l'universalité du sacré et de la spiritualité ainsi définie sans expliquer comment de tels résultats ont été obtenus.

¹ R. OTTO, *Le sacré. L'élément non rationnel dans l'idée du divin et sa relation avec le rationnel*, op. cit., p. 165.

² Pierre-Yves BRANDT, « Quand la religion se mire dans la lorgnette du psychologue », dans *Théories de la religion*, sous la direction de Pierre GISEL et Jean-Marc TÉTAZ, Genève, Labor et Fides, 2002, p. 274.

³ R. OTTO, *Le sacré. L'élément non rationnel dans l'idée du divin et sa relation avec le rationnel*, op. cit., p. 64.

⁴ K. I. PARGAMENT, *Spiritually Integrated Psychotherapy. Understanding and Addressing the Sacred*, op. cit., p. 25.

2.2 Analyse critique du couple sacré/profane

La distinction entre le sacré et le profane se construit pour Pargament autour d'une différence de nature : le sacré est du domaine de l'extra-humain, d'une transcendance, d'un « Tout-Autre » qui se manifeste au monde et rend ce dernier extraordinaire, alors que le profane relève du domaine de l'humain, de la matérialité, de l'immanence, de l'ordinaire. « What once appeared monochromatic, unidimensional, and ordinary becomes multicolored, multilayered, mysterious, rich, unique, awesome, alive, and powerful¹. » Pour bien comprendre en quoi le sacré se distingue du profane, un critère hiérarchique reste insuffisant : le sacré n'est pas une variation quantitative du profane, il est d'une autre nature. Durkheim écrit à ce propos : « Il n'existe pas dans l'histoire de la pensée humaine un autre exemple de deux catégories de choses aussi profondément différenciées, aussi radicalement opposées l'une à l'autre. [...] Cette hétérogénéité est même telle qu'elle dégénère souvent en véritable antagonisme². » Si ce couple de catégories sacré/profane permet à Pargament de définir à la fois la religion et la spiritualité, cette dichotomie pourrait ne pas correspondre, pour certains patients, à leur conception de la spiritualité. Nous allons le montrer à partir de trois exemples : celui du chrétien qui accepte le mystère de l'incarnation ; celui de l'hindou traditionnel qui offre des sacrifices ; et par l'intermédiaire d'une analyse sémantique du terme sacré dans le langage courant.

Pour un chrétien, c'est Dieu lui-même qui s'incarne en Jésus-Christ ; le sacré se concentre exclusivement sur la figure du Christ et le monde paraît ainsi vidé de toute sacralité. En empruntant le mot de Weber, on pourrait dire qu'il est désenchanté. À ce titre, le christianisme a parfois reçu le titre de « religion de la sortie de la religion³ » ; il contiendrait en germe les principes de la sécularisation des sociétés. Le sacré n'est plus séparé du profane puisqu'il s'est fait pleinement présent au cœur du monde matériel et il n'est pas non plus l'objet d'interdits : l'homme est appelé à s'en approcher, à y communier, afin de sanctifier sa vie. La croyance en un Dieu fait homme rentre difficilement dans le cadre de la dichotomie sacré/profane : la catégorie de sainteté apparaît ici mieux adaptée⁴ car elle ne sépare pas. Bien sûr, on trouve encore, en particulier dans le culte catholique, des objets

¹ *Ibid.*, p. 35.

² Émile DURKHEIM, *Les formes élémentaires de la vie religieuse. Le système totémique en Australie*, Paris, CNRS éditions, 2007, p. 86-87.

³ M. GAUCHET, *Un monde désenchanté ?*, op. cit., p. 144.

⁴ Claude GEFFRÉ, « Le christianisme et les métamorphoses du sacré », *Le sacré, études et recherches*, sous la direction d'Enrico CASTELLI, Paris, Aubier, 1974, p. 147.

sacralisés, séparés, interdits, mais ils ne constituent pas l'essence de la foi chrétienne et ne peuvent donc pas constituer la clé de compréhension de cette religion.

Nous trouvons aussi dans des études sur le sacrifice en Inde des remises en question de cette dichotomie sacré/profane. Nous devons ce constat à un article d'André Couture¹. Dans leur célèbre « Essai sur la fonction et la nature du sacrifice », Hubert et Mauss appliquent au contexte indien l'opposition sacré/profane qu'ils avaient d'abord utilisée pour le sacrifice des Hébreux. Le sacrifice védique représenterait une illustration claire du passage qui s'opère entre le profane et le sacré. Or, ces deux termes, sacré et profane, ne sont pas explicitement utilisés en Inde, comme en attestent les traductions de Sylvain Lévi utilisées par Hubert et Mauss. Lévi parle plutôt en termes de « humain et divin, mortel et immortel, pur et impur² ». L'anthropologue Herrenschmidt a montré que le « pur » et l'« impur » recouvrent en fait les deux facettes de ce qu'on nomme le « sacré », l'une positive et l'autre négative. « L'opposition pur/impur n'est rien d'autre qu'une distinction interne au sacré, réduite elle-même à cette opposition ancienne entre sacré « positif » et sacré « négatif³ ». L'exemple de l'Inde invite donc à une prudence épistémologique ; avant d'étendre une catégorie à une culture autre de celle dans laquelle elle a émergé, il convient de s'assurer qu'elle y est utilisée, ou qu'on y retrouve quelque chose de vraiment équivalent : « Il est tout à fait possible, et même avantageux, au moins dans un premier temps, de s'en tenir aux catégories de la culture que l'on veut décrire, ou dont on veut rendre compte⁴. »

Le troisième exemple est tiré d'une analyse sémantique du terme sacré tel qu'employé dans le langage courant. Antoine Vergote indique, dans un article intitulé « Équivoques et articulation du sacré », que le sacré :

qualifie [pour les personnes interrogées] des réalités qui représentent des valeurs essentielles et idéales dont l'homme se trouve le bénéficiaire et le garant. Elles comportent l'interdit de les transgresser, non pas parce qu'elles seraient séparées du profane, mais parce que leur violation détruirait le sens même de l'existence qui est solidaire de ces valeurs⁵

¹ André COUTURE, « De l'abus du sacré dans l'étude des religions de l'Inde », [www.enseigner-ecr.org], p. 9, (Consulté le 28 mars 2013).

² *Ibidem*

³ Olivier HERRENSCHMIDT, *Les meilleurs dieux sont hindous*, Lausanne, Éditions l'Âge d'Homme, 1989, p. 197, dans A. COUTURE, « De l'abus du sacré dans l'étude des religions de l'Inde », p. 11.

⁴ A. COUTURE, « De l'abus du sacré dans l'étude des religions de l'Inde », [www.enseigner-ecr.org], p. 20, (Consulté le 28 mars 2013).

⁵ Antoine VERGOTE, « Équivoques et articulation du sacré », *Le sacré, études et recherches*, sous la direction d'Enrico CASTELLI, Paris, Aubier, 1974, p. 475.

On pourra donc dire de la patrie qu'elle est sacrée, ou encore on parlera d'une union sacrée pour un mariage, mais il ne faut pas en conclure que l'adjectif révèle un caractère religieux. Vergote différencie ainsi le sacré pré-religieux du sacré religieux ; le sacré représente ce que Lévi-Strauss appelle un « signifiant flottant¹ », c'est-à-dire un espace dans lequel une culture peut loger « une surabondance de significations », où elle aménage une place à l'altérité. Le caractère religieux du sacré implique donc une surdétermination, une élaboration secondaire :

Si on veut parler de sacré religieux, il faut le concevoir comme la sursignifiante et la surpuissance divines communiquées au monde par la médiation des signes et des actes rituels. Autrement dit : il est le divin rendu présent dans les choses, dans le langage et dans les personnes par l'effet d'une consécration²

D'un point de vue éthique, l'emploi de ce couple de catégories « sacré/profane » pour définir la spiritualité en contexte médical soulève la question du risque de prosélytisme. Un accompagnement centré sur une définition qui n'est pas en mesure de rendre compte de la complexité inhérente aux différentes expériences spirituelles risque, consciemment ou inconsciemment, d'influencer les patients dans leur rapport à ce qu'ils considèrent de l'ordre de la spiritualité. Dans une recherche d'ordre scientifique, la définition de Pargament devrait être rigoureusement discutée. D'autant plus que cette définition révèle des soubassements idéologiques qui limitent encore un peu plus son objectivité.

2.3 Analyse critique de la substantialisation du sacré

Le sacré, perçu comme une puissance transcendante et autonome, est une découverte récente des sciences humaines. C'est au début du XX^e siècle que certains spécialistes du religieux en ont fait la pierre angulaire de leur modèle explicatif de la religion. Avant cela, le terme désignait surtout des livres ou des lieux dans un contexte essentiellement théologique et chrétien³. Or, a bien remarqué Lloancy, avec la notion de sacré, il y a un passage de l'adjectif au substantif. L'adjectif, en tant que tel, ne modifie pas l'essence de ce qu'il désigne, il indique un état temporaire sujet à modifications, il implique la présence d'une subjectivité, il reste de l'ordre de la croyance. Le passage au substantif marque, pourrait-on dire, une distance entre l'observateur et l'objet de l'observation et donne au sacré une

¹ *Ibid.*, p. 485.

² *Ibid.*, p. 486.

³ Philippe BORGEAUD, « Le couple sacré/profane. Genèse et fortune d'un concept "opérateur" en histoire des religions », *Revue de l'histoire des religions*, tome 211, n° 4, 1994, p. 392.

certaine autonomie, une existence propre, dans l'ordre du réel, dans l'ordre de la nature. Le sacré n'est plus relié à l'humain, il se substantialise¹.

Les origines de cette substantialisation du sacré se retrouvent au XIX^e siècle et proviennent de trois sources distinctes². Les travaux de l'allemand Schleiermacher constituent la première de ces sources. Pour la première fois chez un théologien issu de la tradition biblique, l'expérience religieuse n'a plus pour objet Dieu, une réalité personnelle et transcendante, mais un « Infiniment autre³ » perçu comme le dénominateur commun à l'ensemble des religions historiques. « Ce filon interprétatif⁴ » sera ensuite exploité par Rudolf Otto, par Mircea Eliade et, dans un contexte différent donc, par Pargament. Un certain individualisme et le caractère subjectif de l'expérience vécue trahissent des racines protestantes et dissimulent la volonté de protéger la religion de toutes thèses réductionnistes. Ce courant a été l'objet de nombreuses critiques qui ont dénoncé l'implication trop importante de la subjectivité et des croyances personnelles de ses auteurs, ainsi que des assises méthodologiques jugées dépourvues de toute consistance⁵.

La seconde source apparaît en France sous la troisième république. Dans un contexte de laïcisation des institutions, on cherche un garant du lien social capable de remplir le rôle joué jusqu'alors par la religion⁶. Il est possible de faire remonter cette vision des choses au projet de « religion civile » de Rousseau et de le suivre dans les travaux d'Auguste Comte, de Durkheim, de Hubert et de Mauss⁷. On reproche notamment à Durkheim de s'être appuyé sur des études ethnologiques consacrées au totémisme pour légitimer (et non construire, comme il le laisse entendre) une thèse préexistante : le caractère transcendant de la société⁸.

Enfin, une troisième source, essentiellement anglaise, met l'accent sur l'ambivalence d'un sacré qui serait pourvu d'un aspect positif et d'un aspect négatif. Robertson Smith s'inscrit dans ce courant : il interprète les données des recherches anthropologiques sur le *mana* et le

¹ R. LLOANCY, *La notion de sacré : aperçu critique*, op. cit., p. 51.

² G. FILORAMO, *Qu'est-ce-que la religion ? Thèmes, méthodes, problèmes*, op. cit., p. 85.

³ *Ibidem*

⁴ *Ibid.*, p. 86.

⁵ Douglas ALLEN, *Mircea Eliade et le phénomène religieux*, Paris, Payot, 1982, p. 11.

⁶ Vincent PEILLON, *Une religion pour la République. La foi laïque de Ferdinand Buisson*, Paris, Seuil, 2010.

⁷ G. FILORAMO, *Qu'est-ce-que la religion ? Thèmes, méthodes, problèmes*, op. cit., p. 86.

⁸ P. BORGEAUD, « Le couple sacré/profane. Genèse et fortune d'un concept "opératoire" en histoire des religions », op. cit., p. 399.

tabou pour établir un lien de correspondance entre les traditions sémitiques et brahmaniques¹. La dichotomie sacré/profane, présente dans l'Ancien Testament, aurait existé selon lui de façon similaire en Inde. Ce travail comparatif a largement inspiré Durkheim et a ouvert la porte, d'une certaine manière, à l'universalisation du couple sacré/profane à l'ensemble des phénomènes religieux.

Les racines protestantes, républicaines et sémitiques des théories substantialistes du sacré sont présentes et bien visibles si l'on se donne la peine de remonter la chaîne du temps et de revenir aux sources d'où elles ont émergé. Le contexte de l'époque, celui de la fin du XIX^e siècle, est tiraillé par plusieurs préoccupations : la recherche des origines de l'humanité², la laïcisation de la société³ et la peur du nihilisme⁴. Michel Carrier pose la question en termes clairs : « pourquoi la théorisation du sacré voit-elle le jour au moment même où l'Occident entend se libérer, d'une part, de l'influence théologique sur la pensée, et d'autre part, de l'influence ecclésiastique sur les institutions dont la mission est de gérer le vivre ensemble⁵ ? »

Selon cet auteur, la théorisation moderne du sacré ne cherche pas à faire progresser un savoir sur la religion ; il s'agit d'un discours qui porte sur l'homme moderne, issu des Lumières, libre, doué de raison et tourné vers le progrès. Cette théorisation affirme haut et fort la capacité de l'homme à cerner les « mystères » qui résistent encore à son entendement ; en d'autres termes, ce nouveau vocabulaire légitime le projet scientifique qui repose sur la capacité de l'homme à appréhender le monde tel qu'il est vraiment. La substantialisation du sacré est le produit de la pensée moderne qui, pour étendre son savoir, doit poser un objet et le mettre à distance du sujet. Cette pensée, dit Carrier, « est tout à fait moderne dans la mesure où elle croit en sa capacité de saisir la vérité d'un objet qui logiquement la dépasse – la force de son questionnement est telle que tout phénomène lui semble compréhensible dans sa positivité⁶. »

¹ G. FILORAMO, *Qu'est-ce que la religion ? Thèmes, méthodes, problèmes*, op. cit., p. 87.

² P. BORGEAUD, « Le couple sacré/profane. Genèse et fortune d'un concept "opérateur" en histoire des religions », *op. cit.*, p. 389.

³ *Ibid.*, p. 388.

⁴ Michel CARRIER, *Penser le sacré : Les sciences humaines et l'invention du sacré*, Montréal, Liber, 2005, p. 104.

⁵ *Ibid.*, p. 9.

⁶ *Ibid.*, p. 53.

Ces quelques éléments critiques permettent de replacer le sacré là où il se situe, c'est-à-dire dans le champ des catégories opérationnelles. Il est important d'opposer à l'histoire du sacré, chère à Mircea Eliade, une histoire du concept de sacré visant à rendre compte des étapes successives qui ont présidé à sa construction. Il convient de faire un travail de mémoire afin, comme l'écrit Antoine Vergote, de ne pas oublier « que c'est notre siècle qui a promu le sacré à la valeur d'un substantif et l'a reconnu comme un type d'être¹. » La définition de la spiritualité de Pargament ne rend pas uniquement compte d'un phénomène religieux, elle rend compte aussi d'un regard particulier posé sur ce phénomène ; loin de prétendre l'avoir cerné, tout effort de définition de la spiritualité doit ainsi laisser une place au doute, à l'humilité, et doit surtout rendre compte de l'orientation et des normativités qui le sous-tendent. Définir, c'est choisir, c'est orienter la pensée, c'est peser sur le réel.

Ce travail critique concernant la catégorie de sacré fait découvrir la question des normativités qui se tapissent dans l'ombre et président à l'intégration de la spiritualité en contexte clinique. La médecine moderne, en définissant la santé comme un état de complet bien-être physique, psychologique, social voire spirituel², ne cherche-t-elle pas à satisfaire les désirs de développement personnel et de confort de l'individu qui partage les valeurs de la société occidentale ? Or, si l'on se place d'un point de vue strictement traditionnel en prenant comme exemple les valeurs chrétiennes, le but de l'existence n'est pas de vivre longtemps et en bonne santé, mais de vivre et de mourir dignement et dans la foi, cela impliquant même les temps de maladie³. Ce qui est « bon pour quelqu'un », l'individu en quête de bien-être, n'est pas nécessairement « bon pour tous ». Le penser constitue même un écueil qu'Hippocrate connaissait et qu'il convient d'éviter : *d'abord ne pas nuire*.

¹ A. VERGOTE, « Équivoques et articulation du sacré », *op. cit.*, p. 471.

² Si la définition de la santé de l'OMS, qui date de 1946, ne précise pas « et spirituel », la charte de Bangkok de 2005 y fait mention, nous l'avons vu au chapitre 1.

³ J. J. SHUMAN & K. G. MEADOR, *Heal Thyself. Spirituality, Medicine, and the Distortion of Christianity*, *op. cit.*, p. 15.

2.4 La définition opératoire est-elle valide ?

Il nous reste néanmoins à évaluer dans quelle mesure notre définition opératoire, qui ne répond pas au critère d'universalité qu'elle estime porter, permet aux participants de s'y reconnaître. Cette question est primordiale d'un point de vue méthodologique car elle détermine la légitimité des résultats obtenus.

Nous avons vu, dans la partie Résultats, que pour 70% d'entre eux, cette définition fait sens, ce qui, globalement, permet de valider les résultats. 15% considèrent que la spiritualité est bien de l'ordre de la « recherche » tout en s'interrogeant sur le sens à donner à la catégorie de « sacré », 10% ne savent pas se prononcer et 5% n'ont pas souhaité répondre.

Toutefois, si nous n'avions pas eu recours aux photographies, il y a fort à parier que cette définition n'aurait pas emporté l'adhésion. Qu'en aurait-il été si nous avions démarré l'entretien de cette façon : « Nous allons vous poser quelques questions relatives à l'intégration de la spiritualité dans le soin. Nous la définissons comme la recherche du sacré, est-ce que cette définition vous convient ? ».

Au-delà des questions méthodologiques qu'une telle façon de procéder soulève et que nous avons discutées au chapitre « Méthodologie », il est nécessaire de s'interroger sur les implications cliniques d'une telle difficulté à définir et à cerner le concept de spiritualité. Le fait d'avoir présenté la spiritualité comme « la recherche du sacré » a orienté les réponses des participants, si bien que certains points que nous avons discutés, comme par exemple l'incompatibilité entre hôpital et démarche spirituelle, n'auraient peut-être pas émergé dans une recherche qui aurait choisi une autre définition opératoire de la spiritualité. Ce fait, transposé dans le contexte clinique, montre bien qu'il est vain, en matière de spiritualité comme en matière de vie bonne en général, d'estimer agir en toute neutralité.

A ce titre, certains participants ont fait part de leur soulagement de n'avoir pas eu à définir, dès le début de l'entretien, ce qu'était la spiritualité car ils s'en sentaient incapables. C'est le cas de Sophie par exemple : « *Vous m'avez pas demandé la définition, merci ! Parce que j'ai pensé à ça quand j'ai dit oui au docteur [pour participer], j'y ai pensé, j'ai dit qu'est ce que c'est que la spiritualité ?¹* ».

¹ Sophie p. 13.

Est-ce que le recours aux photographies a permis de dépasser cette difficulté ? Il est difficile de répondre à cette question de manière objective, sinon peut-être par l'entremise d'une analyse lexicale des réponses fournies par les participants durant la première partie de l'entretien. Cette analyse, que des logiciels informatiques permettent, aurait le mérite de vérifier que les thèmes abordés lorsqu'ils avaient à organiser et à choisir les photographies étaient en concordance avec notre définition opératoire de la spiritualité. Cette analyse n'a pas été faite, essentiellement pas manque de temps et de moyens. Néanmoins, il est possible de faire ressortir deux éléments, l'un positif, l'autre négatif, en rapport avec l'utilisation de ces photographies qu'il peut être intéressant de discuter.

Le point positif, nous l'avons mentionné, c'est que le recours aux photographies a facilité la discussion sur un thème difficile à concevoir. Les participants ont parfois exprimé la satisfaction d'avoir pu s'appuyer sur ce support : *« Je me suis posée beaucoup de questions là-dessus, et puis en fin de compte avec ces photos ça vous aide à parler, ce support là est très bien¹. »*

L'aspect négatif concerne le choix des photographies. Non seulement ce choix n'est pas neutre parce que, comme nous l'avons montré, notre définition opératoire de la spiritualité véhicule des normativités : mais il n'est pas neutre aussi parce qu'elles ont été choisies par une personne, le chercheur, en fonction de sa propre sensibilité, ce qui, obligatoirement, oriente l'entretien dans une certaine direction. Ces photographies, avant de dire ce qu'est la spiritualité, disent quelque chose de ce qui touche le chercheur. Or, il est primordial que celui-ci prenne une distance la plus grande possible par rapport à son objet de recherche afin d'influencer le moins possible les réponses. Un moyen de pallier à cela aurait été de demander à un panel d'experts indépendant de sélectionner pour nous les photographies ; cela n'a pas été fait.

Le risque, aussi, était de prétendre avoir représenté la diversité religieuse uniquement à travers les cinq photographies sélectionnées pour le thème « rituels religieux ». A ce titre, Ahmed s'est plaint que l'islam n'était pas représenté parce que l'unique photographie censée le faire n'était pas suffisamment explicite. D'un autre côté, le Judaïsme était représenté à deux reprises. Le choix des photographies aurait donc mérité davantage de rigueur car nous avons pris le risque de toucher les participants dans leurs convictions et

¹ Sophie p. 15.

leur sensibilité. Plus largement, l'utilisation de photographies pose, avec un peu plus d'acuité encore que ne le fait le recours à une définition, la question centrale de la neutralité.

3 Discussion de la méthodologie : conclusion

Nous venons ici d'identifier une limite majeure de notre recherche : la question de la neutralité du chercheur. Cette question se pose également au niveau de l'analyse des données ; il aurait été préférable qu'elle soit réalisée par deux ou trois chercheurs séparément afin de parvenir à une plus grande objectivité. Néanmoins, un moyen de limiter ce biais était de procéder plusieurs fois, comme nous l'avons fait, à l'analyse des mêmes *verbatim*.

Une autre limite de cette recherche concerne l'échantillon. Il aurait été intéressant de disposer d'une plus grande diversité en matière religieuse, 75% des participants ont reçu une éducation religieuse catholique et, par exemple, aucune personne de confession juive n'a pu être interrogée. Ceci est préjudiciable, surtout lorsqu'on remet en question la tendance des partisans de l'intégration de la spiritualité dans le soin à universaliser cette dernière. Il serait par exemple intéressant de procéder à la même étude avec vingt participants musulmans puis avec vingt participants juifs – puisque il s'agit des deux autres religions les plus représentées en France – puis de comparer les résultats avec ceux que nous avons obtenus.

Si l'échantillon a manqué de diversité en matière religieuse, il nous a semblé par contre assez bien équilibré au niveau des « pour » ou des « contre » l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital. Ceci est en effet une critique que l'on peut faire à l'encontre de certaines études qui montrent que les patients souhaitent que leur spiritualité soit prise en compte alors que ceux qui ne le souhaitent pas, habituellement, n'ont également pas souhaité participer à ces recherches. Cette « richesse » qui caractérise notre étude a cependant un prix et le mode de recrutement est ici à souligner, au sens où on peut s'interroger sur la place laissée au consentement libre des participants puisque ceux-ci étaient informés directement par leur oncologue.

L'information explicite concernant le thème de la recherche, à savoir la spiritualité, était présentée aux participants seulement avant de signer le formulaire de consentement, après qu'ils aient déjà dit oui à leur médecin. Les oncologues informaient généralement les patients de la façon suivante : « *Nous collaborons à une recherche menée au sein du laboratoire*

d'éthique de l'université Paris Descartes et de l'université Laval à Québec qui s'intéresse aux ressources et aux richesses intérieures auxquelles vous faites appels. Si nous nous centrons habituellement sur le soin du corps, il est aussi intéressant pour nous d'en apprendre un peu plus sur la façon dont vous vivez votre maladie. La recherche consiste en un entretien de maximum une heure qui peut être réalisé pendant votre prochaine chimiothérapie, ici à l'hôpital. » Certains se seraient-ils donc sentis « obligés » de participer, même si le thème ne les attirait pas vraiment ?

Il est important d'avoir ces éléments en tête au moment de discuter les résultats. Nous commencerons par discuter les données relatives aux objectifs 3 et 4 de notre enquête, à savoir : pourquoi les patients souhaitent ou non se confier à leur oncologue vis-à-vis de leur démarche spirituelle ? Et comment les patients vivent un entretien sur ces questions au sein de l'hôpital ? Dans un second temps, nous répondrons à la question de fond qui a motivé notre enquête : pour quelles raisons les patients souhaiteraient-ils que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle ?

4 Introduction à la discussion des résultats

Nous ne souhaitons pas faire de la pratique religieuse ou de la croyance en Dieu un critère d'inclusion ; il était précisé sur le feuillet d'information que chacun pouvait participer, qu'il se considérât religieux ou non, spirituel ou non. De fait, nous ne savons rien du vécu des participants en matière de spiritualité au moment de démarrer l'entretien. La population d'étude présente une assez bonne hétérogénéité en ce qui concerne la croyance en Dieu (60% de croyants) ; par contre, en matière de pratique religieuse (seulement 15% de pratiquants réguliers) et d'éducation religieuse (75% ont reçu une éducation catholique), des tendances se dessinent clairement.

Avec onze hommes et neuf femmes, l'échantillon est relativement équilibré. La moyenne d'âge, de 58 ans, est inférieure à la moyenne nationale en matière de diagnostic de cancer¹. Avec une différence de 43 ans entre le plus jeune et le plus âgé des participants, la population d'étude est, à ce niveau, assez variée.

En ce qui concerne les données médicales, les patients ont soit reçu durant l'année 2013 un diagnostic de cancer métastatique (80%) soit un diagnostic de rechute d'un cancer ORL

¹ L'âge moyen au diagnostic est de 65 ans pour les femmes et de 67 ans pour les hommes, voir UNICANCER, [<http://www.unicancer.fr/le-groupe-unicancer/les-chiffres-cles/les-chiffres-du-cancer-en-france>] (Consulté le 07 juin 2014).

(20%). Parmi les cancers métastatiques, la majorité concerne le cancer du poumon à non petites cellules (87%) et 13% le cancer de l'ovaire. Si l'échantillon est homogène en matière de pronostic, l'écart entre le diagnostic du caractère incurable de la maladie et la passation de l'entretien peut varier entre 1 mois et 10 mois avec une moyenne de 4.9 mois. Comme nous le verrons, l'effet de cette disparité est parfois visible au niveau des réponses des participants.

Enfin, tous les entretiens ont eu lieu au même étage du même hôpital mais dans deux services différents : l'hôpital de jour et le service d'hospitalisation. Les participants (45%) étaient principalement suivis en hôpital de jour ; ils y passaient entre deux heures et une demi-journée le temps de recevoir leurs traitements. Dans ce cas, les entretiens ont été menés pendant la chimiothérapie. Un tiers des participants étaient hospitalisés en courte durée (trois jours) et les entretiens ont eu lieu en dehors des temps de chimiothérapie, soit le matin après le petit déjeuner, soit en milieu de journée. Enfin, un quart des participants étaient présents à l'hôpital pour une consultation avec leur oncologue ; à l'issue de celle-ci, nous avons mené l'entretien dans la salle de consultation dédiée aux infirmières d'annonce de l'hôpital de jour. Cette disparité peut avoir, à ce niveau encore, une influence sur les résultats puisque l'état psychologique des participants est différent qu'ils soient en chimiothérapie, hospitalisés ou après une consultation. Néanmoins, que ce soit en chambre d'hôpital ou dans le bureau de consultation des infirmières d'annonce, la logique était la même : les participants étaient immergés dans l'hôpital. L'écart aurait été plus important si un quart des entretiens avaient été par exemple réalisés à leur domicile.

En moyenne, le temps de passation est de 48 minutes ; l'entretien le plus rapide a duré 30 minutes et le plus long 70. Cette disparité s'explique de par la volonté de respecter au maximum le souhait des participants d'échanger plus ou moins longuement sur ce thème : certains le désiraient plus que d'autres et, parfois, il aurait été malvenu d'insister. D'un autre côté, il a également fallu savoir écouter certaines réponses, dans les cas où le discours devenait redondant.

Ces différentes données ont une influence sur les résultats de la recherche, influence plus ou moins visible par endroits. Quoi qu'il en soit, l'âge des participants, le temps écoulé entre le diagnostic et l'entretien ou, encore, le lieu de passation, sont autant de données à avoir en tête au moment de discuter les résultats.

5 Se confier au médecin en matière de spiritualité : oui et non

Pour rappel, nous avons proposé aux participants, à la fin de l'entretien, de rédiger une synthèse de l'entretien, de la leur envoyer afin qu'ils en prennent en connaissance puis, s'ils étaient d'accord, d'en transmettre un exemplaire à leur oncologue. La question qui animait cette démarche était la suivante : pour quelles raisons les patients souhaiteraient (ou non) se confier à leur oncologue par rapport à leur spiritualité ? Deux catégories de réponses peuvent être discutées ici, celles qui indiquent pourquoi ils le souhaiteraient et celles qui indiquent pourquoi ils ne le souhaiteraient pas.

5.1 Parler de spiritualité avec son médecin pour enrichir la relation de soin ?

On ne peut pas affirmer que tous les participants qui ont accepté qu'une synthèse de l'entretien soit remise à leur oncologue y aient vu un réel intérêt. Certains ont accepté non pas pour ce que ça aurait pu leur apporter, mais plutôt parce qu'ils ne voyaient pas de raison de refuser : *« Non ça ne me dérange pas mais je sais pas ce que ça pourrait lui apporter¹ »* ; *« Non franchement je ne vois pas, si vous me dites qu'il y a un intérêt j'aimerais bien savoir, j'aimerais bien connaître lequel. »*

S'ils ont accepté, c'est parce qu'ils savent leur médecin ouvert sur ces questions : *« Oui, parce que je vois que lui-même fait des conférences dans ce domaine là, oui y a pas de souci². »*

La confiance qu'ils accordent à leur oncologue est une autre raison capitale pour expliquer pourquoi les patients accepteraient de se confier sur ces questions : *« S'il vous l'a demandé c'est qu'il a un intérêt et moi j'ai toute confiance, je pense que c'est des gens bien donc s'il pense qu'il en a besoin, pour quoi que ce soit, je vais pas lui dire non³. »* Ahmed parle même de confiance absolue : *« Je vous ai donné le feu vert parce que je lui fais une confiance absolue⁴. »*

Pour certains, se confier à leur oncologue à propos de leur spiritualité permettrait d'enrichir la relation soignant/soigné. Cela se matérialiserait d'abord par un approfondissement des liens : *« Peut-être qu'elle a envie d'approfondir un peu les liens avec les malades⁵. »* Les patients estiment que ça permettrait également d'échanger sur autre chose

¹ Rose p. 13.

² Brice p. 16.

³ Sophie p. 15.

⁴ Christophe p. 18.

⁵ Ahmed p. 20.

⁶ Françoise p. 19.

que la maladie : « *Faites-le c'est très bien, on a des échanges très basés sur la maladie et si ça permet d'enrichir la relation ou l'échange, je trouve ça très très bien*¹. » Ils estiment également que ça permettrait à leur cancérologue de mieux les connaître : « *C'est forcément positif parce que ça lui permettra de mieux me connaître, bon je pense pas que ça soit très très positif médicalement, mais de bien connaître un patient, oui bien sûr que c'est bien*² » ; et de mieux les comprendre : « *Ce n'est pas une mauvaise chose parce qu'il peut mieux comprendre la personne*³. »

Ce point est partagé par les partisans de l'intégration de la spiritualité dans le soin : « Spirituality is a means to activate the transformational clinician – patient relationship through which healing can occur and that, within this professional relationship, patients and clinicians can find meaning and connection⁴. »

Il convient néanmoins de nuancer cette affirmation car d'autres patients indiquent qu'ils ne voient pas quel pourrait être l'intérêt que leur médecin en apprenne davantage à propos de leur spiritualité. Si l'on peut considérer que le besoin d'être reconnu comme des personnes à part entière par l'hôpital est présent chez certains patients, rien n'indique en effet que la spiritualité soit le seul moyen d'y parvenir ni le bon moyen pour tous.

Une donnée intéressante ici concerne le fait que tous les patients, sauf un⁵, ont accepté qu'une synthèse de l'entretien soit remise à leur cancérologue, alors même qu'ils ne voyaient pas toujours quel pouvait être l'intérêt. S'ils ont accepté, c'est souvent par confiance ou parce qu'ils savaient que cela n'altérerait pas la relation médecin malade du fait qu'ils n'avaient rien dit de surprenant ou de choquant. Cela fait écho au risque de prosélytisme que nous développerons plus loin : si les médecins cherchent à dépasser l'étiquette de soignants et de patients en s'appropriant la question spirituelle, rien ne garantit que la relation devienne automatiquement équilibrée et qu'il n'y ait pas de risques d'influence en raison de cette « confiance absolue » qu'ont parfois les patients pour leur médecin.

¹ Jeanne p. 15.

² Séraphin p. 17.

³ Claire p. 14.

⁴ Christina M. PUCHALSKI, Benjamin BLATT & Amy BUTLER, « Spirituality and Health : The Development of a Field », *Academic Medicine*, Vol. 89, 2014, p. 11.

⁵ Il s'agit de Benjamin qui n'a pas précisément indiqué la raison.

5.2 Parler de spiritualité avec son médecin : et si ça nuisait aux soins ?

Pascal estime que certaines de ses prises de position vis-à-vis de l'islam pourraient choquer son oncologue, ils ne souhaitent donc pas qu'elles apparaissent dans la synthèse : « *Sur les aspects politiques, je me dévoile trop. [...] On va me connoter, ça va vite vous savez, et vous-même peut-être vous interprétez parce que bon chacun son vécu¹.* »

Rose exprime la crainte que les informations contenues dans la synthèse nuisent à la qualité des soins : « *Je sais pas, après il faut pas qu'elle croit non plus, celle-là elle croit en rien on va la laisser tomber².* »

Rose pose aussi la question de savoir si les professionnels du soin ont réellement envie d'en savoir plus sur leurs patients. Elle considère que la maladie qui la touche, parce qu'elle laisse peu d'espoir de guérison, conduit les médecins à ne pas vouloir vraiment s'attacher aux patients : « *Qui dit connaître dit attachement, est-ce qu'ils ont vraiment envie de s'attacher aux gens dans des situations aussi difficiles que les nôtres ?³* »

De fait, l'ouverture de l'hôpital à la spiritualité souhaitée par certains patients trouve ici une limite de taille : ils accepteront de se confier tant que cela ne nuira pas aux soins. Si leurs positions politiques sur telle ou telle religion ou encore le fait de se considérer non spirituel peut avoir une influence négative sur la qualité des soins et la relation médecin/malade, les patients préféreront garder cela pour eux.

C'est là un autre point important qui n'est jamais discuté dans la littérature médicale : quelle influence négative peut avoir cette ouverture à la spiritualité des patients sur la pratique de la médecine ? En connaître un peu plus sur le rapport que les patients entretiennent avec la question de Dieu ; savoir s'ils possèdent ou non des ressources spirituelles ; mieux comprendre comment leur spiritualité influence leur manière de vivre l'expérience de la maladie ; tous ces éléments feront forcément évoluer la relation de soin. Or, n'est-il pas illusoire de penser que mieux connaître un patient, c'est forcément mieux le soigner ? Peut-être que la foi de tel ou tel patient heurtera les convictions intimes d'un soignant ; peut-être que telle croyance sera jugée choquante par un soignant qui ne pourra que prendre ses distances par rapport au patient ; peut-être, au contraire, qu'un soignant aura le sentiment

¹ Pascal p. 18-19.

² Rose p. 13.

³ Rose p. 14.

que la personne qu'il soigne possède une richesse intérieure exceptionnelle et que sa foi lui permet de faire face merveilleusement bien à la maladie, ce qui l'empêchera peut-être de percevoir à temps une détresse, une faille, une fragilité qui cherche à se dire.

Dans un monde sécularisé où la connaissance du fait religieux est relativement marginalisée et souvent réduite aux conflits largement médiatisés que ce dernier provoque parfois dans la sphère publique, on peut s'interroger sur l'opportunité pour les patients de se confier à leurs médecins sur cette question. D'autre part, le fait de ne pas connaître l'orientation spirituelle de leur médecin ne peut que les décourager à partager la leur. Comme l'exprime Ahmed : *« J'avais peur à un moment de vous blesser parce que je ne connais pas vos valeurs, enfin je ne connais votre tendance religieuse, voilà, j'avais peur, pas de blesser mais de vous vexer¹. »*

Pour se confier, nous l'avons vu, il faut que les patients se sentent en situation de confiance, qu'ils savent leur médecin ouvert sur ces questions et, également, qu'ils sentent que celui-ci souhaite en apprendre plus sur eux, ce dont ils peuvent parfois douter, d'autant plus qu'ils ont parfois le sentiment qu'ils ne disposent pas de suffisamment de temps pour échanger avec leur médecin sur des sujets non directement reliés à leur santé.

Bernadette souhaitait connaître l'emplacement exact de sa tumeur ; elle ne comprenait pas pourquoi aucune opération chirurgicale n'était possible dans son cas. Elle a demandé à l'interviewer de lui faire un dessin. Comme celui-ci n'était pas compétent, il lui a vivement conseillé de se tourner vers son médecin. Voici sa réponse :

Je vais pas lui demander de me faire un dessin pour m'expliquer où là situer, ça va être encore un quart d'heure de plus... vous savez quand on attend avant de rentrer chez elle, c'est long, donc si c'est long pour moi, c'est long pour les autres aussi, il faut essayer de respecter le temps correct de consultation, et pas trop d'analyser si vous voulez...²

Si les patients ont peur d'être insistants en demandant à leur médecin de leur expliquer où est situé leur tumeur, alors même qu'ils n'ont pas compris pourquoi ils ne pouvaient pas bénéficier d'une opération chirurgicale, il apparaît assez illusoire de savoir s'ils souhaiteraient se confier à propos de leur spiritualité.

¹ Ahmed p. 19.

² Bernadette p. 15-16.

6 Peut-on parler de spiritualité à l'hôpital ?

Nous avons souhaité que l'entretien soit réalisé dans l'hôpital et non au domicile des patients et, de préférence, à un moment déterminé par un motif médical : soit pour un traitement soit pour une consultation. L'interviewer était de plus muni d'une blouse blanche, et bien qu'il était précisé aux participants que celui-ci ne faisait pas partie de l'équipe de soin, le but était d'évaluer comment les patients vivraient un entretien sur cette question au cœur de l'hôpital, dans une situation dite « normale ».

Certains patients ont vécu l'entretien plutôt négativement et d'autres positivement : qu'est-ce que cela nous apprend ?

6.1 On peut parler de spiritualité, mais pas n'importe comment

L'entretien a parfois été source d'appréhension : c'est le cas pour Pascal, en raison des positions politiques qu'il a dû assumer ; c'est le cas d'Ahmed aussi qui, nous l'avons dit, a eu peur de toucher l'interviewer dans ses croyances. L'entretien a également été source d'appréhension parce que certains avaient peur de ne pas être capable de discourir sur le thème de la spiritualité : *« Comme je vous ai dit, je me suis posée beaucoup de questions là-dessus, puis en fin de compte, avec ces photos, ça vous aide à parler, ce support c'est très bien¹. »*

Pour d'autres participants, c'est un sujet dont, d'habitude, ils évitent absolument de parler : *« Je vous dis c'est un sujet dont j'évite de parler, surtout avec des gens qui croient en Dieu². »*

Enfin, ce fut une source d'appréhension parce que certains patients n'en auraient pas parlé avec tout le monde : *« Je parlerais pas de ça avec tout le monde, d'autant plus ici en France, parler parfois de spiritualité avec des gens croyants, c'est pas évident³. »*

L'entretien a été jugé émotionnellement difficile et a provoqué quelques pleurs⁴, à chaque fois au moment où il était demandé aux participants de choisir, parmi les photos, celle qui les avait le plus touché. Comme l'explique Paola : *« C'est des photos qui touchent aux choses qui sont importantes pour moi et comme je suis pas bien physiquement, c'est pas facile de ne pas pouvoir envisager, de ne pas pouvoir se projeter⁵. »*

¹ Sophie p. 15.

² Brice p. 16.

³ Paola p. 16.

⁴ Paola et Séraphin.

⁵ Paola p.15.

Certains patients se sont demandé s'ils avaient été à la hauteur, s'ils avaient correctement répondu, s'ils avaient pu réellement contribuer à la recherche : « *Je suis désolé, ça aurait peut-être pu être plus intéressant pour vous*¹. » Ce sentiment est venu essentiellement des patients qui ne se considéraient pas religieux ou spirituels : « *Je pense que les gens qui ont plus d'expérience dans ce domaine doivent avoir plus de choses à dire*². » Certains ont eu peur d'avoir été ennuyeux : « *Vous discutez avec une personne comme moi qui en a rien à faire, c'est peut être ennuyant pour vous*³. »

La spiritualité n'est pas un sujet facile à aborder pour les patients dans un hôpital public français, à la fois parce que, pour certains, c'est une question intime qui potentiellement peut fâcher et parce que ce n'est pas un concept facile à cerner et à définir. Il importe d'être conscient qu'aborder ce thème ne peut pas se faire n'importe comment. Même si les photos n'avaient rien de particulièrement tristes, certains participants, particulièrement fragiles et vulnérables, ont trouvé l'exercice émotionnellement difficile.

Enfin, si nous verrons que certains patients trouveraient positifs qu'on s'intéresse à eux autrement qu'à travers leur maladie, la spiritualité n'est pas une « porte d'entrée » adaptée à tous. Aborder ce sujet peut en effet renvoyer une image négative à la personne, en particulier si elle considère ne pas en connaître suffisamment sur le sujet ou si elle affiche des positions pour lesquelles elle pourrait se sentir jugée.

Globalement, toutefois, l'entretien a été vécu positivement, voyons pourquoi.

6.2 Parler de spiritualité et parler de sa spiritualité, c'est différent

Les participants ont vécu l'entretien positivement pour huit raisons différentes, que nous avons regroupées en deux thèmes distincts. Ils ont exprimé un sentiment de satisfaction et ont eu l'impression d'avoir passé un bon moment.

6.2.1 Parler de spiritualité : c'est enrichissant

Les participants ont eu la satisfaction d'avoir pu se confier ; la satisfaction d'avoir pu participer à une recherche qui peut faire avancer l'hôpital ; le sentiment d'avoir réfléchi à une question nouvelle ; et ils ont trouvé que c'était une occasion d'évoluer.

¹ Brice p. 15.

² Rose p. 12.

³ Norbert p. 9.

Certains ont apprécié ce temps d'échange pendant lequel ils ont pu donner leur avis, se confier : *« J'ai passé un moment agréable à parler de choses un peu différentes¹ »* ; *« Je suis contente d'avoir dit ce que je pensais en fin de compte². »*

Le fait de participer à une recherche de cet ordre les a intéressés. Ils souhaiteraient que cela aboutissent sur des propositions concrètes et aimeraient avoir un compte rendu des résultats obtenus : *« Très intéressant, c'est bien, et c'est vrai que là maintenant j'aimerais bien savoir le compte rendu de tout ça³ »* ; *« Non c'est intéressant et puis si ça peut faire avancer certaines choses aussi de cet ordre là je pense que c'est bien⁴. »*

L'entretien a été apprécié pour sa dimension intellectuelle : *« Enrichissant oui, ça oblige à réfléchir, à faire appel à ses connaissances, à son vécu, à son expérience⁵. »* Certains participants ont eu le sentiment de mieux appréhender les enjeux inhérents à la question spirituelle dans le soin : *« Oui parce que vous voyez j'ai un peu mieux compris les choses⁶. »* D'autres estiment avoir acquis de nouvelles connaissances : *« Oui parce que tout est bon à prendre, c'est bien d'apprendre, la culture, c'est bien⁷. »*

Enfin, certains participants ont l'impression que l'entretien leur a permis de s'interroger, voire d'évoluer : *« Non c'est bénéfique, tous les moments où on peut s'arrêter et penser à quelque chose de différent, voir comment on peut soi-même changer et évoluer, c'est toujours intéressant⁸. »*

Certains participants ont apprécié l'entretien pour son côté stimulant, parce qu'il les a fait réfléchir, mieux comprendre des choses, voire évoluer. Cela peut paraître étonnant puisque l'entretien visait à recueillir leurs opinions afin de répondre à une question de recherche et non à leur apporter un quelconque bénéfice.

Cependant, de par sa structuration et le recours aux photographies, l'entretien dépassait le simple cadre du recueil de données. Il impliquait que les participants se confient un minimum et qu'ils cheminent intellectuellement lorsqu'à la fin il leur était demandé de

¹ Laurent p. 18.

² Françoise p. 17.

³ Françoise p. 18.

⁴ Rose p. 11.

⁵ Pascal p. 17.

⁶ Simon p. 12.

⁷ Wendy p. 14.

⁸ Jeanne p. 13.

définir la spiritualité avec leurs propres mots. Pour certains, ce fût l'occasion de faire le point et d'évaluer où ils en étaient de leur questionnement spirituel, pour d'autres, il fût question d'envisager pour la première fois que l'hôpital puisse s'intéresser à cette dimension. Ceci explique que certains patients aient eu le sentiment de vivre un bon moment.

6.2.2 Parler de sa spiritualité : c'est toucher à l'essentiel

Les visites à l'hôpital de jour peuvent parfois paraître longues pour les patients qui, pendant les chimiothérapies, n'ont pas grand-chose à faire. L'entretien a parfois été vécu comme une bonne occasion de faire passer le temps et de casser l'ennui : *« Je vous ai dit que c'était un passe-temps en plus, je suis coincée là y a rien à faire¹. »*

L'utilisation des photographies a eu le mérite de permettre aux participants de faire un peu abstraction de l'hôpital et de son agressivité : *« Le démarrage avec les photos, vous avez l'air de partir un petit peu sur des vacances, de partir avec votre esprit autre part justement, de voyager un petit peu, ça vous amène à sortir de votre univers, en l'occurrence l'hôpital, et d'être plus tranquille² » ; « Y a quelques belles images de gens heureux, ça, ça fait du bien³. »*

L'entretien a donné l'impression à certains patients que leur avis était pris en compte : *« Ça montre quand même qu'on peut demander l'avis des patients et j'espère qu'on en tiendra compte⁴ » ; et qu'ils ont pu faire passer quelque chose : « On fait passer quelque chose donc c'est valorisant, on se sent un peu considéré⁵. »*

Enfin, l'entretien fut l'occasion pour certains participants de vivre un moment de partage : *« J'ai appris des choses de vous au cours de l'entretien et vous, probablement, vous avez appris des choses aussi⁶. » ; « C'était un partage aussi, une ouverture, nous avons communiqué, voilà⁷. »* Un moment de partage sans aucune tentative de prosélytisme et sans jugement : *« Ce que j'aime c'est que vous avez pas imposé, vous avez parlé, vous avez expliqué, on a échangé, vous avez pas essayé de m'imposer vos*

¹ Bernadette p. 14.

² Sophie p. 15.

³ Laurent p. 18.

⁴ Bernadette p. 14.

⁵ Pascal p. 17.

⁶ Ahmed p. 19.

⁷ Wendy p. 13.

idées, j'ai pas essayé de vous imposer les miennes, c'est un pur échange, et c'est comme ça que je conçois la spiritualité, pour moi c'est un échange et ça doit l'être, ça doit pas être autre chose¹. »

Ces données montrent bien que la question spirituelle peut susciter un sentiment de partage et de calme. Elle est certes très sensible à l'influence extérieure et peut aboutir sur du prosélytisme, mais de par les thèmes qu'elle permet d'aborder, elle donne aussi l'impression de toucher à l'essentiel. C'est ce qui explique l'intérêt que lui porte la médecine et le fait que certains participants aient eu à ce point le sentiment que l'entretien ait pu leur apporter quelque chose, quand bien même ce sont indéniablement eux qui ont contribué à enrichir cette recherche.

Il était primordial que l'attitude de l'interviewer ne renvoie pas aux participants l'impression d'avoir mal répondu ; toutes les opinions étaient les bienvenues, aussi bien en faveur qu'en défaveur de l'intégration de la spiritualité et il fallait donc parvenir, dans l'attitude et les relances, à témoigner aux participants qu'ils pouvaient répondre sincèrement, honnêtement et tout cela sans être jugés.

Cette posture n'est pas évidente, car elle implique de se détacher totalement de ses propres convictions, de ses propres opinions, pour accueillir l'autre dans sa singularité. Nous avons vu d'ailleurs que cet objectif n'a pas été toujours atteint et que certains participants ont eu le sentiment de ne pas avoir été à la hauteur, de ne pas avoir suffisamment bien répondu. Les meilleures intentions et une bonne expérience dans la passation d'entretiens ne suffisent pas toujours à parvenir à un partage qui ne renvoie pas à l'autre l'impression d'être jugé. On peut s'interroger sur les implications qu'aurait eu ce même entretien s'il avait été réalisé par un membre de l'équipe de soin.

C'est bien deux choses distinctes que de recueillir les préférences d'une personne pour alimenter une recherche ou de le faire pour évaluer l'influence que sa spiritualité peut ou pourrait avoir sur son expérience de la maladie. La neutralité n'ayant pas été atteinte dans un rapport de « chercheur » à « participant », il nous semble tout à fait illusoire de l'atteindre dans un rapport de « soignant » à « soigné ». Si l'intégration de la spiritualité dans le soin pourrait notamment avoir des effets bénéfiques sur la relation de soin, elle pourrait également être délétère, et nous avons dit pourquoi. Voyons maintenant pour quelles

¹ Karine p. 13-14.

raisons les patients souhaiteraient que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle et pourquoi ils ne le souhaiteraient pas.

7 Que souhaitent les patients en matière de spiritualité? Introduction

Contrairement à ce que peut laisser penser la littérature médicale sur le sujet, les réponses apportées par les participants à la question de savoir pourquoi ils souhaitaient ou non que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin ne sont pas clairement tranchées. A première vue, on pourrait en effet imaginer qu'il existe deux populations, l'une souhaitant que l'hôpital fasse de la spiritualité un objet du soin et l'autre non. A y regarder de plus près, une personne peut tout à fait exprimer autant de raisons qui indiquent qu'elle le souhaite et autant de raisons qui indiquent qu'elle ne le souhaite pas sans qu'il faille pour autant y voir une quelconque incohérence.

Tous les participants, sans exception, ont donné au moins une raison indiquant qu'ils ne souhaitaient pas que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin et, mis à part Norbert et Séraphin, tous les participants ont également donné une raison indiquant qu'ils souhaitaient que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle. On ne peut toutefois pas considérer que ces raisons ont toutes la même portée ou la même importance et ce, à la fois aux niveaux intra et interindividuels.

Par exemple, bien que Brice indique être intéressé pour élargir le champ de ses connaissances relatives aux religions, son refus de passer plus de temps que nécessaire à l'hôpital tout comme celui de prendre part, de près ou de loin, à toute activité à connotation spirituelle ou religieuse semblent, chez lui, avoir davantage de poids dans la balance. A l'inverse, il est très important pour Karine d'avoir l'opportunité de discuter avec sa cancérologue des bienfaits que peut avoir le magnétisme sur sa santé et ce, malgré le risque que l'intégration de la spiritualité à l'hôpital porte atteinte au principe de laïcité.

Au plan interindividuel, peut-on placer au même niveau l'argument de la distance géographique et la peur du prosélytisme ou, à l'inverse, l'argument d'une curiosité pour la spiritualité avec celui d'un désir de voir ses obligations religieuses respectées ?

Si on ne peut donc pas manipuler ces données comme si elles étaient toutes de même valeur, on ne peut pas non plus appliquer une pondération qui viserait à les hiérarchiser, car la question des critères d'une telle opération ne manquerait pas de poser problème. Une

analyse comparative des différents thèmes est donc à proscrire ; chacun d'entre eux doit être discuté de manière indépendante.

Pour faciliter la discussion, il est néanmoins possible de regrouper certains thèmes pour en faire des catégories. Le premier critère, c'est bien entendu de mettre d'un côté les raisons qui indiquent que les patients ne souhaitent pas que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin et, d'un autre, celles qui indiquent qu'ils seraient favorables à ce que l'hôpital s'ouvre à cette question.

Ainsi, nous verrons dans une première partie que les différents arguments en défaveur d'une intégration de la spiritualité dans le soin ont un intérêt commun : elles confirment de différentes manières que les trois majeures descriptives spiritualité/ressource ; spiritualité/besoins et spiritualité/santé¹ ne permettent pas de fonder du point de vue moral la nécessité d'un soin spirituel dans et par l'hôpital. Nous verrons également que cela ne signifie pas pour autant qu'ils permettent à l'inverse de démontrer que l'hôpital *ne doit pas* s'ouvrir à la dimension spirituelle des patients.

Dans une deuxième partie, nous analyserons les arguments en faveur d'une ouverture à la spiritualité tout en nous interrogeant sur leur potentielle valeur normative.

8 L'hôpital ne doit pas faire de la spiritualité un « objet du soin »

Nous allons voir dans cette partie pourquoi, au regard des réponses apportées par les participants, l'hôpital ne doit pas faire de la spiritualité un « objet du soin ». Cela se fera en trois temps : d'abord nous verrons que la spiritualité n'est pas toujours une ressource en temps de maladie ; ensuite, nous dirons pourquoi l'hôpital n'est pas le lieu d'un soin spirituel ; enfin, nous discuterons les tensions éthiques inhérentes à l'intégration de la spiritualité dans le soin.

8.1 La spiritualité n'est pas toujours une ressource en temps de maladie

La spiritualité est souvent louée pour son potentiel thérapeutique, pour sa capacité à aider et soutenir les patients à faire face à la maladie. Pour autant, en affirmant ceci, on en oublie que la spiritualité n'est pas une ressource pour tous les patients, et surtout, on oublie de dire pourquoi. C'est ce que nous ferons dans un premier temps, puis nous discuterons la

¹ La spiritualité favorise la santé ; la spiritualité est une ressource à laquelle font appel les patients ; l'homme aux prises avec un cancer éprouve des besoins spirituels.

pertinence du modèle anthropologique biopsychosocial et spirituel au regard des données obtenues.

8.1.1 Pourquoi la spiritualité n'est pas toujours une ressource ?

La spiritualité n'est pas une ressource pour tous les patients. Pour certains, c'est parce qu'ils ne se considèrent pas ou plus croyants ou encore parce qu'ils estiment que la spiritualité ne leur serait d'aucun secours pour faire face à la maladie. Pascal, par exemple, s'est détaché de sa foi en faisant l'expérience de la maladie : *« Après le cancer je me suis éloigné énormément, et même j'étais en colère, j'avais une phrase et je l'ai toujours : Dieu m'a abandonné¹. »* Christophe, de son côté, ne croit pas en Dieu et affirme n'être pas suffisamment *« désespéré au point d'avoir ça pour me rattraper². »* Rémi considère que malgré la fatigue, malgré la douleur, il peut encore faire face à la maladie sans avoir recours à la spiritualité : *« Pour le moment, j'arrive à gérer mais si j'arrive à ce point où je peux plus gérer la fatigue, on prend ce qu'on peut³. »* Norbert estime que la spiritualité ne lui serait d'aucune utilité : *« Vous savez, prier, c'est pas ça qui va vous donner quelque chose, non, rien, c'est pas ça qui va me soulager⁴. »*

D'autres patients expliquent qu'ils trouvent leurs ressources ailleurs que dans la spiritualité. Pour Rose et Claire, leur source de réconfort se trouve chez elles, à la maison et entourées de leur famille : *« J'aime bien être chez moi, je me tourne plutôt vers chez moi, vers ma famille [...] j'ai envi de choses concrètes telle que ma famille, surtout ma famille, je ressens pas le besoin d'aller chercher une ressource extérieure en fait, quelle quel soit⁵. »* Brice trouve ce qu'il cherche par l'entremise du sport et plus particulièrement de la natation : *« Vous pouvez obtenir exactement le même abandon par le sport, ne plus penser à rien, ne plus penser à son geste, je fais beaucoup de natation, je trouve que la natation peut très bien être assimilée à de la méditation [...] oui, moi, c'est ce moyen là, c'est mon moyen⁶. »*

Certains patients peuvent ne pas souhaiter d'un accompagnement spirituel au sein de l'hôpital parce que ça a pour eux à voir de près ou de loin avec la religion qu'ils rejettent profondément. C'est le cas par exemple de Norbert : *« Non, tout ce qui est en lien avec les religions, l'église, des conneries comme ça, ça ne m'intéresse pas du tout⁷. »*

¹ Pascal p. 8.

² Christophe p. 5.

³ Rémi p. 9.

⁴ Norbert p. 7.

⁵ Rose p. 4 et 5.

⁶ Brice p. 7.

⁷ Norbert p. 6.

D'autres, encore, se demandent en quoi la spiritualité pourrait leur être utile. C'est le cas de Bernadette notamment : *« D'emblée je vois pas l'intérêt, je ne dis pas qu'il n'y a pas d'intérêt, je dis d'emblée parce que je le vois pas moi¹ »*. S'ils ne savent pas ce que ça pourrait leur apporter, ils n'ont pas forcément envi de le découvrir : *« J'ai pas le courage d'aller reprendre les bases depuis le début, c'est tout un apprentissage et puis c'est pas aujourd'hui que j'ai envi de prendre ce courage-là en tout cas². »*

Ils ne souhaitent pas s'ouvrir à la spiritualité aussi parce que cela remettrait en cause une bonne partie de leur vision du monde dans laquelle le spirituel n'a pas sa place, c'est le cas de Christophe par exemple : *« Ça remettrait trop en cause mon système de pensée³ »* ou de Laurent : *« J'ai 78 ans et je suis arrivé à un point de la vie où j'ai fait des choix, ils sont jamais définitifs mais j'aurais du mal à revenir dessus notamment sur le plan de l'existence de Dieu⁴. »* Pour Rose, c'est parce qu'elle ne dispose pas de suffisamment de temps ou d'énergie pour s'ouvrir à des choses nouvelles : *« J'ai déjà du mal à gérer ce que j'ai chez moi donc si en plus je cherche à m'ouvrir sur d'autres choses, je pense que j'aurais pas assez le temps⁵. »*

Christophe et Séraphin se sentiraient hypocrites de faire appel à la spiritualité pour les aider dans l'épreuve de la maladie. L'idée qu'ils se font de la spiritualité est profondément en lien avec les valeurs d'altruisme, de générosité et d'amour : la spiritualité signifie vouloir le bonheur de l'autre plutôt que son bonheur personnel. De fait, un soin spirituel serait perçu comme une atteinte à cette vision de la spiritualité. Par exemple, Séraphin affirme : *« La spiritualité et la maladie pour moi ne se rejoignent pas, de croire en Dieu ne me permet pas d'aller demander quoi que ce soit par rapport à la maladie⁶. »* Christophe de son côté, pense qu'un recours à la spiritualité serait hypocrite : *« Je ne me vois pas après trente ans où je m'en suis pas occupé dire ben tiens, je vais pas bien...⁷ »*

¹ Bernadette p. 9.

² Rose p. 9.

³ Christophe p. 5.

⁴ Laurent p. 5.

⁵ Rose p. 7.

⁶ Séraphin p. 8.

⁷ Christophe p. 11.

8.1.2 Un modèle anthropologique inadéquat

L'argument qui préconise l'intégration de la spiritualité dans le soin pour son potentiel thérapeutique méconnaît plusieurs paramètres qui rendent cette question plus complexe qu'elle ne l'est en apparence.

Le fait qu'un nombre important de patients ne souhaitent pas d'un accompagnement spirituel est reconnu dans la littérature médicale¹, pour autant, aucun chercheur à notre connaissance n'a tenté d'expliquer pourquoi. On suppose trop rapidement que c'est parce que ces patients ne se considèrent ni religieux ni spirituels ou parce qu'ils ne souhaitent tout simplement pas parler de spiritualité².

Notre recherche permet de mettre en évidence que la majeure descriptive « la spiritualité est une ressource à laquelle font appel les patients » est incomplète. Le modèle anthropologique qui prétend que la spiritualité est une dimension intrinsèque de la nature humaine peut amener à des implications cliniques potentiellement hasardeuses, car d'une part tous les patients ne se considèrent pas spirituels – il conviendrait de dire que la spiritualité peut, pour certains patients, être une ressource pour faire face à la maladie – et quand bien même ce serait le cas, cela ne présuppose pas qu'ils souhaitent faire appel à leur spiritualité pour faire face à la maladie. C'est le cas notamment de Séraphin qui se dit profondément croyant, qui prie et médite chaque jour sans souhaiter que cela ait une influence sur sa santé³.

L'exemple de Rose et de Claire, qui préfèrent se tourner vers leur famille pour trouver du réconfort, est particulièrement intéressant. Comme nous l'avons vu au chapitre 1, la spiritualité est souvent assimilée à une capacité relationnelle, au fait de vivre en harmonie avec soi-même, son entourage et, pour certains, avec une force transcendante en laquelle ils croient⁴. Assimiler le besoin d'être en famille à un besoin spirituel peut être maladroit pour les patients qui non seulement considèrent qu'il n'y a là rien de spirituel mais qui, en plus, semblent opposer ressources spirituelles et ressources familiales⁵.

¹ Stephen G. POST, Christina M. PUCHALSKI & David B. LARSON, « Physicians and Patient Spirituality : Professional Boundaries, Competency, and Ethics », *Annals of Internal Medicine*, Vol. 132, 2000, p. 580.

² Ann M. CALLAHAN, « Spiritually Sensitive Hospice Care », *Social Work Today*, Vol. 11, 2011, p. 24.

³ Séraphin p. 8.

⁴ K. GALEK et collab., « Assessing a Patient's Spiritual Needs : A Comprehensive Instrument », *op. cit.*, p. 65.

⁵ Rose p. 4 et 5 ou Claire p. 5.

Enfin, le concept de spiritualité, s'il est bien différent de celui de religion, n'en est pas moins proche au plan sémantique ; d'ailleurs, dans la littérature médicale, la religion est perçue comme une forme d'expression de la spiritualité. Il n'est donc pas surprenant que pour certains patients « spiritualité » soit synonyme de « religion », si bien qu'il existe un risque d'aborder par l'intermédiaire du spirituel un thème – le religieux – qu'ils souhaitent profondément éviter. C'est le cas de Norbert¹ notamment mais aussi de Brice : *« C'est des sujets dont j'ai pas l'habitude de parler et dont j'évite de parler. »*²

La majeure descriptive qui met en avant le potentiel thérapeutique de la spiritualité doit donc être nuancée car celle-ci n'est pas toujours une ressource pour faire face à la maladie, quand bien même les patients se considèrent³ ou se considéraient⁴ comme spirituels.

Un autre raison indique que cette majeure descriptive doit être maniée avec circonspection : non seulement la spiritualité n'est pas toujours une ressource pour faire face à la maladie mais elle n'est pas non plus une ressource pertinente à tous moments du parcours de soin.

8.1.3 Pourquoi les patients n'ont pas recours à la spiritualité à tous moments du parcours de soin ?

Pour certains patients, il est trop tôt pour se poser la question d'un recours à la spiritualité au sein de l'hôpital. C'est le cas pour Simon qui vient à peine de démarrer ses premiers traitements : *« J'ai démarré les premières chimio avant-hier et j'ai aucune idée du mal que ça fait parce que ça m'a rien fait, et j'ai toujours l'espoir de guérir, j'ai quand même encore un peu l'impression qu'en se battant on va y arriver »*⁵. Un accompagnement spirituel serait pertinent selon lui s'il n'y avait plus d'espoir de guérison ou en cas de trop grandes souffrances : *« Aider dans la maladie, aider dans la souffrance etc. Mais pour l'instant je souffre pas, je suis en bonne santé »*⁶. Le diagnostic de la maladie est survenu rapidement, sans véritables douleurs apparentes et Simon est encore dans une phase d'acceptation où il peine à réaliser ce qui lui arrive : *« Je me suis pas posé la question comme mon histoire c'est arrivé vite, j'ai fait que de travailler parce que j'ai plein de choses en cours »*⁷.

¹ Norbert p. 6.

² Brice p. 15.

³ Séraphin.

⁴ Pascal.

⁵ Simon p. 5.

⁶ Simon p. 5.

⁷ Simon p. 8.

Un accompagnement spirituel au sein de l'hôpital n'est pas envisageable pour certains patients tant qu'ils peuvent trouver leurs ressources à l'extérieur : *« J'irais certainement je vous dis si j'étais coincé parce que si je suis pas coincé je ressors dans la vie¹. »* Peut-être que les choses seraient différents s'ils étaient hospitalisés : *« Pour l'instant je ne me considère pas encore dans un état où je suis obligée de rester ici et que du coup il faut que je cherche des choses dans mon environnement physique². »*

De même, certains patients ne savent pas ce qu'ils répondraient s'ils étaient en toute fin de vie. Pour l'instant, ils ne souhaitent pas d'une intégration de la spiritualité dans le soin car ils n'en ont pas besoin : *« A moins peut être en fin de vie, enfin vous savez quand on appelle ces derniers stades, là oui peut-être que ça aide les gens, peut-être que ça m'aiderait aussi³. »*

Certains patients, par exemple, envisagent de recevoir un sacrement : *« Il faudrait vraiment que je sois à moitié mort, que je fasse venir un prêtre pour qu'il me donne les derniers sacrements⁴ »* ; *« S'il m'arrivait quelque chose, à la fin je demanderai un prêtre⁵. »*

L'éventualité de vivre une expérience de fin de vie particulièrement difficile place les patients dans une position d'humilité par rapport au recours à la spiritualité : même s'ils n'en ressentent pas le besoin aujourd'hui, il n'est pas impossible que ça soit le cas demain. Par exemple, Laurent affirme : *« Je peux pas imaginer, je sais pas comment c'est les fins de vie comme on voit là, paralysé... on cherche peut être à se raccrocher à quelque chose, si à ce moment là y a quelqu'un qui vient vous apporter un réconfort, un intérêt nouveau, pourquoi pas⁶. »*

Claire envisage également d'avoir un jour besoin d'un accompagnement spirituel même si aujourd'hui ce n'est pas le cas : *« Vous savez tant qu'on n'est pas devant, quand on n'a pas vraiment fait l'expérience... peut-être qu'un jour j'aurais ce besoin, aujourd'hui je l'ai pas, mais peut-être que ça viendra un jour⁷. »*

¹ Laurent p. 6.

² Rose p. 9.

³ Françoise p. 9.

⁴ Pascal p. 12.

⁵ Benjamin p. 10.

⁶ Laurent p. 12.

⁷ Claire p. 10.

8.1.4 Un intérêt au conditionnel

L'intérêt d'un accompagnement palliatif qui commencerait tôt après le diagnostic de la maladie suppose malgré tout « un bon moment » : si une prise en charge palliative peut survenir *trop tard*, elle peut également, du moins en matière de spiritualité, survenir *trop tôt*. Suite à l'annonce du diagnostic et avant que les premiers traitements aient démarré, avec notamment leur lot d'effets secondaires, certains patients peuvent avoir du mal à réaliser la réalité et la gravité de la maladie. En moyenne, il faudrait environ trois mois pour passer cette première phase particulièrement traumatisante¹. Simon venait d'apprendre le diagnostic de la maladie il y a tout juste un mois et il recevait ses toutes premières chimiothérapies. Ses inquiétudes concernaient encore la manière dont il allait pouvoir s'organiser pour son travail² et comment il allait endurer les effets secondaires des traitements³. De plus, il était tourné vers un objectif de guérison à court terme⁴. Ainsi, si elle arrive trop tôt, la proposition d'un accompagnement spirituel au sein de l'hôpital a de grandes chances de ne pas être adaptée à la réalité de ce que vivent les patients.

Un accompagnement palliatif anticipé concerne majoritairement des personnes encore ambulatoires et vivants à domicile. Puisque les temps d'hospitalisation tendent à se raccourcir de plus en plus⁵, cela pose de nouveaux défis liés à un accompagnement de qualité au domicile des patients. Or, la question d'un accompagnement spirituel dans ou par l'hôpital peut apparaître pertinente à certains patients si et seulement si leur état de santé les contraint à une hospitalisation de longue durée. Quand bien même la spiritualité serait une ressource pour faire face à la maladie, on voit bien que cela n'implique pas nécessairement qu'il faille que l'hôpital intègre la spiritualité dans le soin : certains patients préfèrent faire appels à des ressources personnelles en dehors de l'hôpital.

Les recherches qui montrent que les patients souhaitent que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin doivent être interprétées avec précaution⁶ : c'est une chose d'affirmer vouloir l'intégration de la spiritualité dans le soin et c'en est une autre d'exprimer un intérêt au conditionnel, de type « peut-être » ou « à condition que ». De fait, il est incorrect de conclure que les patients souhaitent un accompagnement spirituel si l'on a

¹ D. RAVAZI & N. DELVAUX, *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*, op. cit., p. 68.

² Simon p. 8.

³ Simon p. 5.

⁴ Simon p. 5.

⁵ PLAN CANCER 2014, [file:///C:/Users/Invit%C3%A9/Downloads/Synthese-plan-cancer2014.pdf], p. 66, (Consulté le 11 juin 2014).

⁶ R. P. SLOAN et collab., « Should Physicians Prescribe Religious Activities ? », *op. cit.*, p. 1915.

montré simplement qu'ils le souhaiteraient s'ils étaient gravement malades ou en toute fin de vie¹ ou si l'on a uniquement interrogé des patients hospitalisés². Quoi qu'il en soit, ces données montrent bien qu'il existe des moments qui, pour les patients, sont plus pertinents que d'autres pour recourir à l'hôpital en ce qui concerne la question spirituelle.

8.2 Soins spirituels : l'hôpital n'est pas le lieu

Cette première partie de la discussion a eu le mérite de nuancer les majeures descriptives qui font appel au potentiel thérapeutique de la spiritualité. Celle-ci n'est pas une ressource pour tous les patients ni une aide à laquelle ils souhaitent faire appel à tous moments du parcours de soins – nous avons montré pourquoi.

Nous allons voir maintenant que l'hôpital en lui-même n'est pas forcément un lieu approprié pour s'ouvrir à la question spirituelle. Les trois thèmes qui l'indiquent sont les suivants : aspects pratiques ; l'hôpital n'est pas compatible avec une démarche spirituelle ; et ce n'est pas la mission de l'hôpital. Nous les discuterons dans cet ordre.

8.2.1 Le soins spirituels : trop cher pour l'hôpital ?

Le coût que l'intégration de la spiritualité dans le soin représenterait pour l'hôpital est une préoccupation pour les patients : « *Non, j'y tiens pas parce que ça coûterait de l'argent à l'hôpital et il est déjà suffisamment endetté*³. » L'hôpital public français aujourd'hui est en effet partagé entre l'amélioration des services rendus à ses usagers et un souci de productivité⁴. Dans un contexte économique qui pousse vers toujours plus de restriction budgétaire, l'hôpital a-t-il les moyens de prendre en charge les besoins spirituels des patients atteints de maladies graves ?

Mais avant de chercher à répondre à cette question, il convient de s'en poser une autre : l'intégration de la spiritualité dans le soin a-t-elle réellement un coût ? Si nous reprenons chaque modèle d'intervention de la spiritualité⁵ présenté au chapitre 1, nous pouvons voir que la réponse à cette question dépend de la modalité de prise en charge mise en place.

¹ J. W. EHMAN, et collab., « Do Patients Want Physicians to Inquire About Their Spiritual or Religious Beliefs If They Become Gravely Ill ? », *op. cit.*, p. 1803-1806.

² D. E. KING & B. BUSHWICK, « Beliefs and Attitudes of Hospitalized Patients about Faith Healing and Prayer », *op. cit.*, p. 349-352.

³ Pascal p. 11.

⁴ COUR DES COMPTES, « La fragilité du redressement financier des hôpitaux publics », [file:///C:/Users/Invit%C3%A9/Downloads/rapport_securite_sociale_2013_fragilites_redressement_financier_hopitaux_publics+.pdf], p. 228, (Consulté le 18 juin 2014).

⁵ Il s'agit de : La présence – L'approche narrative – La psychothérapie – L'anamnèse spirituelle – Les pratiques alternatives et complémentaires.

Bien entendu, le modèle dit de la « présence » n'a pas de coût proprement dit et celui qui consiste à ouvrir l'espace psychothérapeutique à la spiritualité n'appelle pas de dépenses supplémentaires puisqu'il incombe aux psychologues déjà en place.

L'anamnèse spirituelle est davantage une question de temps. Une recherche réalisée aux Etats-Unis a montré que chaque médecin généraliste devrait consacrer en moyenne sept heures par jour s'il souhaitait remplir toutes les tâches inhérentes à la prévention telles que préconisées par les instances de santé publique américaines¹. On peut donc légitimement se demander si les médecins ou les infirmiers ont réellement le temps de s'intéresser à la question spirituelle. Une autre étude a découvert que sur 456 patients interrogés dans la salle d'attente de leur médecin généraliste, si un tiers d'entre eux souhaitaient que celui-ci les interroge à propos de leurs croyances religieuses et deux tiers qu'il soit au moins au courant de leur orientation spirituelle, seulement 10% étaient prêts à consacrer moins de temps sur des questions médicales afin de discuter de questions spirituelles².

Si la « présence », la « psychothérapie » et l'« anamnèse spirituelle » ne soulèvent pas réellement de difficultés financières, qu'en est-il de l'approche narrative et des pratiques alternatives et complémentaires ? L'approche narrative préconise qu'un spécialiste des questions spirituelles fasse partie de l'équipe de soin : c'est le cas des intervenants en soins spirituels au Québec. Aux Etats-Unis, il s'agit d'aumôniers qui travaillent dans des départements de soins spirituels : « Interfaith Chaplains can provide spiritual care and assistance, sacramental ministries, and spiritual support 24 hours a day, seven days a week³ ». Ils font également partis de l'équipe de soin ; cela implique par exemple qu'ils accèdent au dossier médical des patients au même titre que les autres professionnels du soin.

Au Québec comme aux Etats-Unis, les intervenants en soins spirituels ne représentent pas une nouvelle dépense pour les hôpitaux puisqu'ils remplacent les aumôneries religieuses qui étaient déjà financées par les institutions hospitalières. Le rôle des aumôneries a évolué de deux façons concomitantes : la première concerne la reconnaissance de leur fonction soignante ; la seconde leur rôle interconfessionnel. Les intervenants en soins spirituels

¹ Kimberly S. YARNALL, et collab., « Primary Care : Is There Enough Time for Prevention ? », *American Journal of Public Health*, Vol. 93, 2003, p. 635-641.

² Charles D. MACLEAN et collab., « Patient Preference for Physician Discussion and Practice of Spirituality », *Journal of General Internal Medicine*, Vol. 18, 2003, p. 42.

³ UCLA HEALTH, [<http://www.uclahealth.org/body.cfm?id=84>] (Consulté le 19 juin 2014).

visent à accompagner les besoins spirituels de tous les patients, quelle que soit leur orientation spirituelle.

En vertu de l'article 2 de la loi du 9 décembre 1905, l'Etat français finance en tant que salariés contractuels des aumôniers dont la mission est « d'assurer le libre exercice des cultes dans les établissements publics¹. » Si en France les aumôniers hospitaliers ne font pas partis intégrante de l'équipe de soin, leur expertise et le rapport qu'ils entretiennent avec les patients sont considérés comme une richesse exploitable par l'équipe soignante :

Sa présence, par la dimension éthique qu'il porte, est enrichissante pour tous. L'aumônier éclaire le cas échéant l'équipe médicale et soignante sur les implications que peuvent avoir certaines de leurs décisions au regard des convictions et pratiques religieuses des patients. Sa démarche doit être cohérente avec la démarche de soins².

Il est permis d'imaginer, à l'image du Canada et des Etats-Unis, que les aumôneries hospitalières françaises intègrent peu à peu les équipes soignantes pour devenir des départements de soins spirituels, ce qui, le cas échéant, n'aurait pas un coût financier nécessairement supérieur à celui inhérent au fonctionnement actuel des aumôneries. Cette hypothèse n'est pas hors de propos comme en témoigne le nombre grandissant d'aumôniers qui identifient leur rôle à une fonction soignante :

La mission du service diocésain des aumôneries hospitalières en établissements de santé est de « *prendre soin* » parmi et avec les diverses formes de soins proposées en établissements de santé. Ce « *prendre soin* », adapté à la fragilité de la personne dans l'épreuve de sa maladie, est au service de sa vie et de son humanité dans toute sa dimension spirituelle. La mission du service des aumôneries participe ainsi à la prise en charge globale du patient³.

Ce changement de paradigme, encore à peine perceptible en France, pose néanmoins la question du *pourquoi* du financement public. Car c'est une chose de financer la liberté du culte dans le respect du principe de laïcité, c'en est une autre de payer des professionnels du soin spécialiste des questions spirituelles. Cette tension est perceptible aux Etats-Unis où certains estiment qu'en vertu du multiculturalisme, les Eglises et non l'Etat devraient payer

¹ LOI DU 9 DECEMBRE 1905

[<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000508749>] (Consulté le 19 juin 2014).

² CHARTE NATIONALE DES AUMONERIES DES ETABLISSEMENTS RELEVANT DE LA FONCTION PUBLIQUE HOSPITALIERE, [http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/09/cir_33766.pdf], p. 4, (Consulté le 19 juin 2014).

³ DIOCESE DE NANTES, [http://nantes.cef.fr/service_mvt/les-services-diocesains/service-diocésain-des-aumoneries-hospitalieres-sdah] (Consulté le 19 juin 2014).

leurs aumôniers hospitaliers¹ et se voient répondre qu'en tant que membres à part entière de l'équipe de soin, c'est bien à l'hôpital de financer les aumôniers².

Enfin, concernant les pratiques alternatives et complémentaires (la dernière des cinq modalités de prise en charge de la spiritualité présentées dans la première partie de ce travail), les hôpitaux ne salarient pas directement les intervenants. Il s'agit généralement d'associations bénévoles³ ou autofinancées qui font appel au mécénat⁴ ou à la collecte de fonds⁵.

De fait, l'intégration de la spiritualité dans le soin, telle qu'elle existe à l'heure actuelle en France et en Amérique du Nord, n'a pas un coût financier direct ou plus important que celui relatif au fonctionnement des aumôneries hospitalières. Une recherche a même essayé de montrer que non seulement l'intégration de la spiritualité dans le soin ne coûterait pas plus d'argent à l'hôpital mais lui permettrait même de réduire les coûts liés à l'accompagnement des patients en fin de vie. Sur 339 patients aux prises avec un cancer avancé et suivis jusqu'à leur décès, ceux qui estimaient que leurs besoins spirituels n'étaient pas pris en compte par l'équipe de soin mourraient davantage en unités de soins intensifs et recevaient moins de soins palliatifs. Le coût financier de l'accompagnement en fin de vie était ainsi significativement moins important chez ceux qui estimaient que leurs besoins spirituels avaient été pris en compte par les membres de l'équipe de soin (\$4947 vs \$2833, $P = .03$)⁶. Cependant, si un lien statistique a été mis en évidence entre coût des soins en fin de vie et satisfaction d'avoir vu ses besoins spirituels pris en compte, rien ne permet de conclure à un lien de causalité.

Par ailleurs, même si certains patients souhaitaient que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin, il ne serait facile pour eux de revenir à l'hôpital, soit par manque de temps :

¹ Michael OWEN, « The Church Not the NHS Should Be Funding Hospital Chaplains », *Nursing Standard*, Vol. 28, 2013, p. 32.

² Mark BURLEIGH, « NHS Chaplains are Professional Members of the Healthcare Team », *Nursing Standard*, Vol. 28, 2013, p. 35.

³ INSTITUT GUSTAVE ROUSSY, [http://www.gustaveroussy.fr/fr/page/associations-et-benevolat_338] (Consulté le 19 juin 2014).

⁴ HOPITAL NECKER, [<http://hopital-necker.aphp.fr/le-yoga-a-lhopital/>] (Consulté le 19 juin 2014).

⁵ HOPITAL EUROPEEN GEORGES POMPIDOU, [<http://www.association-artic.org/fr/nous-connaître/l-identité-d-artic/ressources-0016>] (Consulté le 19 juin 2014).

⁶ Tracy BALBONI et collab., « Support of Cancer Patient's Spiritual Needs and Associations With Medical Care Costs at the End of Life », *Cancer*, December 1, 2011, p. 5387.

« Là en ce moment je peux pas répondre affirmativement parce que j'ai pas de temps de disponible¹ » ; soit parce qu'ils n'habitent pas tout près de l'hôpital : « Vraiment pour en profiter, géographiquement parlant il faut que ça soit facile d'accès, par exemple dans mon cas je sais que c'est intéressant, que c'est bien, mais je peux pas m'investir². »

L'hôpital n'est pas nécessairement tout près de leur domicile et ils n'ont pas nécessairement le temps et l'énergie pour revenir en dehors des moments où ils sont « obligés » de le faire, c'est-à-dire pour les traitements et les consultations. Cette préoccupation soulève une question : l'hôpital est-il compatible avec une démarche spirituelle ?

8.2.2 Hôpital et démarche spirituelle : une question d'incompatibilité

L'hôpital ne semble pas forcément compatible avec le fait de vivre une démarche spirituelle en raison de son agressivité liée en partie à la mentalité des professionnels du soin. Pour Françoise par exemple, l'équipe soignante, par son attitude, ne lui donne pas envi d'échanger à propos de questions spirituelles : *« Je trouve que ça se passe pas bien la mentalité de tout le monde. [...] Il y a plein de gens qui n'ont pas leur place, je parle pas de métier mais de contact avec les malades, vraiment ils n'ont pas leur place³. »*

L'hôpital est également un lieu agressif en raison de sa dureté intrinsèque, de par l'état de santé et la vulnérabilité visible de ses usagers : *« On voit les misères, l'apparence physique de la personne, j'aurais un peu peur je crois, on peut dire que je suis un peu dure à la douleur mais touchée par la douleur des autres⁴. »*

Les patients estiment qu'une démarche spirituelle suppose un environnement calme et serein : *« Il vaut mieux être dans un contexte favorable, l'hôpital est un peu agressif a priori, je pense qu'il faut quand même un minimum de tranquillité et de sérénité⁵. »*

Les patients expriment le souhait de passer le moins de temps possible à l'hôpital, de peur que ça guide trop leur vie ; parce que cela leur rappelle trop leur condition de malade ; ou encore parce qu'ils souhaitent garder une vie aussi normale que possible. Globalement, ils expriment un certain rejet vis-à-vis de l'institution hospitalière : *« Plus vite on est sorti d'ici*

¹ Benjamin p. 7.

² Paola p. 8.

³ Françoise p. 10 et 15.

⁴ Bernadette p. 10.

⁵ Bernadette p. 6.

mieux c'est¹. » Une démarche spirituelle supposerait au contraire de s'abstraire de la maladie et non de la vivre au cœur de l'institution soignante : « Je trouve qu'une partie de la cérémonie religieuse c'est aussi le lieu, c'est le mélange avec le monde réel en quelque sorte pas avec le monde malade². »

La lourdeur des traitements, les effets secondaires, le temps conséquent qu'ils passent à l'hôpital conduit les patients à éviter tant que possible tout ce qui a un lien avec la maladie afin de limiter l'influence de celle-ci sur leur vie : « J'irais pas, tout ça parce que ça se passe à l'hôpital, j'y viens déjà assez souvent et je ressens pas forcément le besoin de revenir exprès pour ça ou pour passer encore une heure de plus³. » Paola préfère profiter de son temps libre, c'est-à-dire celui qui n'est pas consacré aux traitements et aux visites à l'hôpital, pour essayer de mener une vie la plus normale possible : « Pour moi ça a toujours été important d'essayer d'avoir un rythme de vie à peu près normal. [...] J'essaye d'être occupée quand je suis bien et effectivement, de ce fait là, je suis moins consommatrice du service⁴. »

L'hôpital étant un lieu qu'ils jugent agressif, ils estiment que leur état d'esprit est difficilement compatible avec une démarche spirituelle. Le stress : *Etant stressé et angoissé quand je viens à l'hôpital, je pense pas que je serai capable de mener ce type de discussion⁵* » ; la fatigue : « Y a pas grand-chose qui m'intéresse, je suis trop fatigué pour penser à ceci, à cela, il faut être mieux dans sa tête quand même⁶ » ; l'obsession de la maladie : « C'est la maladie qui prend toute la place, et particulièrement dans un lieu comme l'hôpital, chez soi oui, j'ai souvent pensé à autre chose, chez soi oui, mais pas à l'hôpital⁷ » sont autant de paramètres qui expliquent pourquoi ils ne souhaitent pas d'un soin spirituel dans l'hôpital.

8.2.3 Nuance entre démarche spirituelle et ouverture à la spiritualité

Ces données ont une valeur considérable : nulle part dans la littérature médicale est discutée la pertinence de l'hôpital comme lieu pour vivre une démarche spirituelle. Comment les patients perçoivent-ils l'hôpital ? Est-ce un lieu dans lequel ils se sentent bien ? Apprécient-ils d'y venir ? Dans quel état physique et mental sont-ils lorsqu'ils y viennent ? Ces questions sont importantes car elles conditionnent pour une grande part la légitimité d'un soin spirituel. Le parallogisme naturaliste que nous avons mis en évidence est en partie lié au

¹ Brice p. 9.

² Jeanne p. 9.

³ Rose p. 5.

⁴ Paola p. 8.

⁵ Ahmed p. 7.

⁶ Rémi p. 6.

⁷ Wendy p. 12.

fait qu'on présuppose que l'hôpital est un lieu dans lequel il faut parler de spiritualité sans se demander si les patients le souhaitent où se sentent dans de bonnes dispositions pour le faire.

Nous avons montré que pour certains partisans d'un soin spirituel, l'intégration de la spiritualité permettrait de ré-humaniser les soins face au constat d'un hôpital qui a tendance à réduire les sujets à leur dimension physique ou, au pire, à les traiter comme des objets¹. Cette approche a une limite importante : si la spiritualité permettait de rendre l'hôpital moins agressif, l'agressivité de ce dernier peut, d'un autre côté, empêcher la mise en place d'un soin spirituel. Comme l'indiquent les patients, pour vivre une démarche spirituelle, il faut un minimum de tranquillité, voire de sérénité, choses qu'ils n'ont pas toujours dans un lieu comme l'hôpital. Comme nous le préciserons plus loin, il importe donc de faire la distinction entre le fait de s'intéresser ou de s'ouvrir à la spiritualité des patients et celui de leur proposer un soin ou un accompagnement visant à les faire cheminer, visant à pallier une souffrance ou un besoin particulier : dans le premier cas, c'est l'hôpital qui est proactif et qui fait le pas vers l'autre ; dans le second, c'est aux patients d'être acteurs. Comme nous venons de le montrer, de nombreuses raisons indiquent qu'ils ne souhaitent pas l'être dans un lieu comme l'hôpital en matière de spiritualité.

Cette question nous amène naturellement plus loin : si l'hôpital n'est pas le lieu d'un soin spirituel en raison de son agressivité ou encore parce que les patients souhaitent y passer le moins de temps possible, on peut aussi se demander si le soin spirituel doit faire partie des missions de l'hôpital.

8.2.4 Ce n'est pas la mission de l'hôpital

L'hôpital est un lieu de soin et avant tout de soin du corps : « *Y'a une antinomie, quand vous venez à l'hôpital c'est votre corps que vous voulez qu'on soigne*². » Les patients reconnaissent qu'une certaine santé mentale peut contribuer à la santé du corps mais ils identifient mal la spiritualité à du soin : « *Ah c'est une offre de soin ? Ou alors c'est une simple discussion ? Pourquoi vous appelez ça une offre de soin ? Ca me paraît bizarre*³. »

¹ C. PUCHALSKI, « Religion, Medicine and Spirituality : What We Know, What We Don't Know and What We Do », *op. cit.*, p. 46.

² Laurent p. 9.

³ Brice p. 5.

Le mandat qu'ils confèrent à l'hôpital est de les soigner, d'améliorer leur santé et ils conçoivent difficilement comment un accompagnement spirituel pourrait permettre de remplir ce mandat : *« C'est quand même un mot assez fort une offre de soin, là le docteur oui je pense qu'il me soigne, il me donne des médicaments, il me soigne¹. »*

Au-delà du fait qu'ils n'identifient pas un accompagnement spirituel à du soin, ils y voient de plus une certaine antinomie avec l'approche hospitalière, basée sur des données probantes : *« On n'est pas à Lourdes, des soins ça se quantifie, pour qu'il y ait du soin il faut un résultat, si vous me dites arrêter les médicaments venez prier et à 80% c'est bon, là je réfléchirai, mais je crois pas². »*

La spiritualité est associée davantage à un enrichissement personnel qu'à un soin, chose qu'ils n'espèrent pas recevoir de la part de l'hôpital : *« Vous allez à l'hôpital c'est pas un choix, c'est pas pour aller lire, c'est pas pour aller m'enrichir, c'est d'abord pour me faire guérir, donc ça passe vraiment au second plan³. »*

Ce que les patients attendent d'abord de l'hôpital, c'est la guérison, c'est le soin du corps. Certains reconnaissent toutefois qu'une plus grande sérénité, une meilleure santé mentale pourraient aider le processus curatif. Mais si l'intégration de la spiritualité dans le soin pourrait avoir un intérêt, ils estiment malgré tout que ce n'est pas la priorité car elle supposerait d'abord une médecine plus humaine : *« On a besoin d'abord des valeurs humaines avant d'approfondir, on est pas encore arrivé à l'hôpital au niveau de demander en terme de valeurs humaines, j'avoue qu'on a encore un bon chemin à faire⁴. »*

8.2.5 A-t-on besoin du concept de « spiritualité » ?

Les patients attendent-ils vraiment de l'hôpital qu'il s'occupe de leur spiritualité ? Cette question est légitime au regard des réponses apportées par les patients qui montrent que selon eux, ce n'est pas la mission de l'hôpital. La notion de soin spirituel, d'abord, pose problème. Un soin doit avoir un effet visible et mesurable et concerne avant tout la dimension physique. Le vocabulaire peut être trompeur et on peut se demander s'il est pertinent. A-t-on vraiment besoin du concept de spiritualité pour prendre soin d'une

¹ Christophe p. 6.

² *Ibidem*

³ Sophie p. 7.

⁴ Ahmed p. 13.

personne dans sa globalité¹ ? C'est la question que pose Ahmed à travers son souhait de voir d'abord se développer des valeurs humaines à l'hôpital. Cette question est également posée dans la littérature médicale : « At first glance, it may seem most appropriate to set aside the more impenetrable dimension of spirituality until we have addressed those still missing basic issues of compassion and empathic communication in oncology². » Car si « soin spirituel » signifie porter attention aux questionnements existentiels des patients ; aux tensions relationnelles qu'ils peuvent avoir avec leurs proches ; au respect de leur dignité ; pourquoi alors parler de spiritualité³ ? Certaines approches psychothérapeutiques, comme le courant de l'approche humaniste, se préoccupent de la question existentielle sans faire état d'une quelconque dimension spirituelle⁴. Quel avantage y a-t-il en effet à superposer aux concepts d'anxiété, d'espoir, de réalisation personnelle, de joie ou de peur celui de spirituel⁵ ?

Dans la littérature médicale, nous l'avons vu, la spiritualité est largement associée aux concepts d'harmonie, de réconciliation, de paix intérieure et de bien-être. Les patients que nous avons interrogés indiquent bien qu'ils n'attendent pas de l'hôpital une aide qui les conduirait vers plus d'épanouissement personnel ou une quelconque réalisation. D'autre part, aucun des participants interrogés n'a fait état de besoins spirituels qu'ils souhaiteraient voir pris en compte par l'hôpital. En définitive, la notion de « soin spirituel » semble peu appropriée.

Affirmer qu'il faut prendre soin du spirituel en tant que dimension à part entière de la personne humaine et en faire une « obligation éthique⁶ », c'est donc oublier que les patients n'attendent peut-être pas de l'hôpital un soin spirituel ; qu'ils sont trop stressés, angoissés ou même fatigués pour aborder ces questions ; qu'ils cherchent à éviter au maximum de passer du temps à l'hôpital car ils ont l'impression que la maladie guide trop leur vie ; qu'ils trouvent l'hôpital trop agressif pour être compatible avec une démarche spirituelle, etc.

¹ Anthony BASH, « Spirituality : the Emperor's New Clothes », *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 13, 2004, p. 16.

² A. SURBONE & L. BAIDER, « The Spiritual Dimension of Cancer Care », *op. cit.*, p. 229.

³ Pär SALANDER, « Who Needs the Concept of Spirituality ? », *Psycho-Oncology*, Vol. 15, 2006, p. 648.

⁴ Voir Carl ROGERS, *L'approche centrée sur la personne*, Genève, Editions Ambre, 2013 ou Abraham MASLOW, *L'accomplissement de soi : de la motivation à la plénitude*, Paris, Eyrolles, 2013.

⁵ Peter DRAPER & Wilfred MCSHERRY, « A Critical View of Spirituality and Spiritual Assessment », *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 39, 2002, p. 1.

⁶ Michael J. BALBONI, Christina M. PUCHALSKI & John R. PETEET, « The Relationship Between Medicine, Spirituality and Religion : Three Models for Integration », *Journal of Religion and Health*, Juin 2012, p. 2.

Il existe une autre raison qui explique pourquoi les patients ne souhaitent pas que l'hôpital fasse de leur spiritualité un objet du soin : ils estiment que cela serait source de tensions éthiques.

8.3 Spiritualité, laïcité et prosélytisme

8.3.1 Spiritualité et laïcité : entre ouverture et crispation

L'intégration de la spiritualité dans le soin est pour certains antinomique avec le principe de laïcité : *« Je pense que c'est le terme qui va gêner, laïque spirituel ça va coïncider sur la partie religieuse¹. »* La laïcité est perçue comme une posture de neutralité absolue par rapport à toutes orientations spirituelles ou religieuses : *« Parce que laïque, c'est quelqu'un qui est complètement hors spiritualité or on est jamais laïque à 100%, on a toujours une idée quelque part². »*

La question de la neutralité confessionnelle inhérente au principe de laïcité empêcherait selon eux l'hôpital de se positionner par rapport à la spiritualité : *« C'est peut-être pas l'endroit où le service public et la santé puissent converger vers une synthèse en passant par la religion, je crois pas. [...] Je suis pas contre mais parce que c'est un service laïque, y a une neutralité confessionnelle³. »*

Certains patients le vivraient même comme une intrusion : *« Ce qui m'importune le plus c'est l'intrusion [du fait religieux] dans un espace qui à mon avis doit rester le plus possible neutre de tous les discours politiques ou religieux, voilà, c'est ma principale position⁴. »*

Les patients interrogés font état de deux implications différentes d'un même principe de laïcité au sein de l'hôpital. D'un côté, ils évoquent une posture soignante neutre en matière de religion, c'est-à-dire un espace relationnel vierge de tout élément appartenant à la confession et à la foi personnelle des soignants. Selon eux, la laïcité implique en effet que les professionnels hospitaliers ne fassent à aucun moment état de leurs convictions personnelles en matière de religion. D'un autre côté, les patients expriment également la crainte que l'ouverture de l'hôpital à la spiritualité des patients se traduise par une *intrusion* du fait religieux dans un espace qu'ils estiment devoir être neutre : Pascal parle à ce titre de « sanctuaire laïque⁵ ».

¹ Karine p. 7.

² Ahmed p. 15-16.

³ Guillaume p. 8.

⁴ Pascal p. 12.

⁵ Pascal p. 11.

Au carrefour de ces deux implications se déploie un principe de laïcité perçu essentiellement dans sa négativité, c'est-à-dire comme un agent limitatif, voire prohibitif, qui empêcherait que les soignants et aussi les patients – mais dans une moindre mesure – puissent publiquement afficher leurs convictions religieuses. Pour autant, cette laïcité comprise comme un périmètre de sécurité empêchant le religieux de déborder de la sphère privée est restrictive : la laïcité française possède également un pôle positif qu'il convient d'identifier. Plus largement, la laïcité n'est pas un concept figé ; elle est sujette à des interprétations diverses.

En France, l'idée la plus stricte que l'on peut se faire de la laïcité est celle-ci : « La laïcité, c'est le régime qui succède à la catholicité¹. » La catholicité, c'était un régime dans lequel catholiques et non catholiques n'avaient pas les mêmes droits. Par opposition, la laïcité c'est la « liberté publique de conscience pour tous et pour toutes, pour chacune et pour chacun² » statuée par l'article 10 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789. La liberté de conscience repose sur une non-discrimination liée à la religion des individus³.

Cette liberté de conscience ne signifie pas pour autant un état laïque au sens auquel on l'entend aujourd'hui en France, c'est-à-dire une séparation stricte du politique et du religieux⁴. Il faudra attendre un peu plus d'un siècle et la loi de 1905 pour que la laïcité à la française parvienne à maturation, s'accompagnant d'un combat anticlérical dont les « stigmates » sont encore perceptibles de nos jours⁵. La laïcité, en France, est donc marquée par la confiscation du pouvoir politique à la religion et, en corollaire, par la confiscation de tout pouvoir existentiel ou spirituel au politique. La recherche de la vie bonne est une affaire individuelle : « l'autonomie de la conscience est donc proclamée⁶. » C'est ainsi que la religion est renvoyée strictement à la sphère privée ; elle n'a plus vocation à régir le vivre-ensemble mais elle conserve son rôle de sagesse pratique permettant à ceux qui souhaitent y recourir de vivre selon leur propre conception du Bien.

¹ Emile POULAT, « Laïcité : de quoi parlons-nous ? Confusions et obscurités », *Transversalités*, Vol. 108, 2008, p. 13.

² *Ibidem*

³ Guy HAARSCHER, *La laïcité*, Paris, PUF, 2011, p. 101.

⁴ *Ibid.*, p. 14

⁵ *Ibid.*, p. 76.

⁶ *Ibid.*, p. 8.

La séparation état/religion promue par la Loi de 1905 accepte néanmoins des dérogations pour les institutions fermées comme l'hôpital qui « bénéficient d'un service public d'aumônerie, en vertu du principe de la liberté de conscience¹. » Toutefois, si cette ouverture à la religion permet à chacun d'exercer son droit de « suivre les préceptes de sa religion² », c'est toujours dans le cadre de la sphère privée. Mais ce même principe de laïcité qui a évacué le fait religieux de la sphère publique est en train, dans un contexte postmoderne caractérisé par un accroissement du pluralisme culturel d'une part et par la mondialisation d'autre part, de convoquer à nouveau le religieux dans l'espace public³.

L'état laïque, en se fixant comme objectif de garantir à chacun l'espace suffisant à l'expression de ses convictions religieuses, a indirectement renforcé le caractère relatif et contingent des croyances religieuses en facilitant finalement la possibilité de choisir. Puisque les religions n'apparaissent plus comme des gardiennes de la Vérité mais comme des voix, parmi tant d'autres, qui ont le droit de se faire entendre et qui méritent leur place dans le débat public, les représentants des grandes religions sont de plus en plus écoutés et leur voix se fait entendre sur des questions de société ou encore sur des questions éthiques⁴. Leur expertise est nécessaire, à la fois comme autorité morale et comme moyen de comprendre le pluralisme religieux ambiant et les différents comportements qu'il implique : c'est parce que la religion s'est sécularisée qu'elle mérite d'être écoutée⁵. Ainsi, l'intérêt pour la question religieuse, à l'hôpital, a aussi évolué, comme en témoigne, dans une mesure relative, la place faite aux représentants du culte dans les réunions d'équipes ou dans les comités d'éthique. Il existe un intérêt certain, pour la bonne marche de l'institution hospitalière, à ce que les croyances religieuses et les cadres normatifs qu'elles impliquent ne restent pas cantonnés dans la sphère intime. Comme le remarque Marcel Gauchet, il ne faut confondre « privé » et « intime » : « Les religions sont des composantes éminentes de la société civile, libres de s'y organiser et de s'y manifester⁶. »

¹ E. POULAT, « Laïcité : de quoi parlons-nous ? Confusions et obscurités », *op. cit.*, p. 17.

² CHARTE NATIONALE DES AUMONERIES DES ETABLISSEMENTS RELEVANT DE LA FONCTION PUBLIQUE HOSPITALIERE, [http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/09/cir_33766.pdf], p. 1, (Consulté le 19 juin 2014).

³ Guy JOBIN, *La foi dans l'espace public : Un dialogue théologique avec la philosophie morale de Jean-Marc Ferry*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2005.

⁴ G. FILORAMO, *Qu'est-ce que la religion. Thèmes méthodes problèmes*, *op. cit.*, p. 26.

⁵ *Ibidem*

⁶ M. GAUCHET, *Un monde désenchanté ?*, *op. cit.*, p. 237.

Or, dans le même temps, avec la montée d'un certain intégrisme religieux et les peurs associées, l'hôpital se retrouve être le lieu d'une crispation qui consiste à brandir l'étendard de la laïcité pour se protéger d'un prétendu risque de retour du religieux. Il y a une tension parfaitement perceptible dans le discours des patients interrogés entre désir et crainte d'une ouverture de l'institution publique à la spiritualité et au fait religieux. Michel Bilis dit à propos :

Voilà qu'en réaction à un risque de « débordement religieux », se donne désormais libre cours un discours aux accents de laïcité fermée et crispée selon lequel le soin serait exclusivement physiologique et ne s'adresserait pas à un homme, à une femme, à un enfant, à un vieillard, dans la plénitude de sa personne, de ses idées, de sa culture, de ses croyances, de sa spiritualité, de son psychisme, de son « identité »¹.

8.3.2 Peut-on ne pas influencer en matière de spiritualité ?

L'atteinte au principe de laïcité dont parlent les patients est ainsi largement liée à une crainte de prosélytisme. Le contexte politico-culturel français marqué par une méfiance accrue à l'encontre de l'islam² n'y est pas pour rien : *« Je pense que ça déborderait, non pas par rapport aux chrétiens ou aux bouddhistes ou aux hindous, ça déborderait par rapport à l'islam parce que l'Islam c'est au-delà d'une religion. [...] Au Québec ils ont moins ce problème qu'on a chez nous parce qu'ils n'ont pas une population musulmane comme nous on a, en gros ce qui pose problème, c'est l'Islam³. »*

La peur que l'intégration de la spiritualité dans le soin dérive sur des problèmes de prosélytisme est toutefois présente chez les patients à des degrés divers et pas toujours aussi marquée que chez Pascal. Ils expriment surtout la crainte de se voir imposer des idées qui ne seraient pas les leurs : *« J'ai un caractère plus on m'impose moins j'aime, il faut laisser de la liberté, informer, laisser de la liberté⁴. »*

Les tentatives de prosélytisme leur semblent d'autant plus préjudiciables que certains n'oseraient peut-être pas dire non : *« Il faut surtout pas que ça soit du prosélytisme parce qu'alors là je ferais un rejet, mais je me connais, je ne le montrerais pas mais ça me bloquerait⁵ »* ou *« C'est quelque fois difficile parce qu'il y a des gens qui sont timides, qui n'osent pas et qui subissent⁶. »*

¹ Michel BILIS, « A propos de la laïcité à l'hôpital », *L'Autre*, Vol. 5, 2004, p. 5.

² Thomas DELTOMBE, *L'islam imaginaire : la construction médiatique de l'islamophobie en France, 1975-2005*, Paris, La Découverte, 2007.

³ Pascal p. 8 et 17.

⁴ Karine p. 11.

⁵ Laurent p. S9.

⁶ Wendy p. 9.

A un degré différent, une tentative de prosélytisme serait vécue comme une violence : « *Ça me mettrait hors de moi avant, je ragerais, je n'aime pas trop qu'on m'impose des trucs trop forts, surtout que c'est quand même personnel la spiritualité, je crois que je ragerais avant, je l'enverrais promener même¹.* »

L'intégration de la spiritualité dans l'hôpital peut-elle être absolument non normative en matière de vie bonne ? On aurait tendance à répondre non au regard de ce que nous avons dit aux chapitres 1 : l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital est à la fois tributaire d'une certaine idéologie inhérente au regard que portent nos sociétés occidentales sécularisées sur l'objet « religion » et, d'autre part, sur des filtres épistémologiques médicaux. Il serait donc naïf de penser que le soin spirituel pourrait se faire, dans ce cadre, sans être normatif.

En effet, toute définition de la spiritualité ne peut pas ne pas signifier, à travers l'intervenant, quelque chose de sa vision du monde, de l'homme, du bien et du juste. Toute intervention véhicule son lot de normativités et dans un domaine aussi intime que celui qui touche aux questions spirituelles, la moindre influence extérieure peut perturber en profondeur le « système de pensée² » d'un patient. Encore une fois, la neutralité étant, dans ce domaine, un vœu pieux, comment les soignants, et à travers eux l'institution hospitalière, peuvent-ils imposer à l'autre leur vision de ce qu'est, par exemple, une relation « vraie et authentique », comme le préconise le modèle dit de la « présence » ?

Quels moyens fiables, dans ce domaine, possède le soignant pour s'assurer qu'il ne projette pas sur l'autre un schéma très personnel ? Kenneth I. Pargament donne un exemple parlant³. Une femme apprend que son mari la trompe. Très croyante, elle est profondément ébranlée par cette infidélité qui, à ses yeux, constitue une profanation. L'acte de son mari la touche dans sa dimension spirituelle : son mariage, contracté devant Dieu, est sacré. Un jour, elle annonce à son thérapeute, Pargament, que Dieu lui a parlé en rêve et lui a dit qu'il punirait son mari. Sur ce, elle décide de mettre un terme à la thérapie. Pargament lui demande du temps, tente de la convaincre que la réponse est peut-être ailleurs et qu'il serait bon d'en discuter, mais en vain, la patiente se dit guérie et ne reviendra pas en thérapie. L'auteur déplore cette décision : la réponse que cette patiente a trouvée à son conflit spirituel n'est pas pour lui la bonne, le lien au sacré aurait pu être préservé autrement,

¹ Bernadette p. 12.

² Christophe p. 5.

³ K. I. PARGAMENT, *Spiritually Integrated Psychotherapy. Understanding and Addressing the Sacred*, op. cit.

notamment par l'entremise d'un Dieu qui ne punit pas et non par celle d'un Dieu vengeur. Ces questions sont très intimes, elles touchent au ciment qui assure la cohésion du monde interne d'un individu. Le risque de prosélytisme est ici majeur et ce, malgré les meilleures intentions du monde.

Ainsi, même à travers un concept de « spiritualité » qui entend dépasser tous les particularismes religieux en se basant sur le principe d'universalité, le risque de prosélytisme (compris comme le fait d'imposer à l'autre sa propre vision de ce qu'est une vie bonne) est inévitable. Le simple fait de considérer la spiritualité comme une composante à part entière d'une approche globale signifie déjà quelque chose sur ce que la médecine considère comme important pour le bien-être des patients, au détriment, potentiellement, de ce que les patients considèrent, eux, comme important.

Les tensions éthiques mises en évidence par les patients – prosélytisme, respect de la vie privée, discrimination – sont relativement bien identifiées dans la littérature médicale. Par exemple, la question des compétences du champ médical pour s'occuper de spiritualité est souvent posée¹. Cette critique se fonde sur la complexité inhérente à la question spirituelle, complexité renforcée par la diversité culturelle grandissante au sein des institutions hospitalières occidentales. Si la spiritualité au singulier laisse imaginer un objet de soin uniforme, la réalité clinique montre le contraire², laissant présager une intervention limitée et non adaptée.

De même, la relation déséquilibrée entre soignants et patients accroît le risque de « soins spirituels » potentiellement coercitifs³. Durant la consultation médicale et le parcours de soin, le corps médical jouit d'une position autoritaire. Dans ce sens, une approche prescriptive de la spiritualité – étant posé qu'il est difficile, sinon impossible, de fonder en toute objectivité une intervention autour de la spiritualité⁴ – doit appeler à une extrême prudence.

¹ Barbara PESUT, « Particularizing Spirituality in Points of Tension : Enriching the Discourse », *Nursing Inquiry*, Vol. 16, 2009, p. 344.

² Rebecca L. POLZER CASAREZ & Joan C. ENGEBRESTON, « Ethical Issues of Incorporating Spiritual Care Into Clinical Practice », *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 21, 2012, p. 2102.

³ *Ibidem*

⁴ Richard P. SLOAN, *Blind Faith. The Unholy Alliance of Religion and Medicine*, New York, St. Martin's Press, 2006, p. 206.

Concernant l'atteinte à la vie privée, cette tension a également été mise en évidence dans la littérature médicale. La spiritualité est une ressource importante chez certains patients pour faire face à la maladie, mais au même titre que peut l'être leur famille, leurs loisirs, voire leur travail¹. Préjuger de l'importance de l'un de ces domaines sur les autres, c'est risquer de pénétrer dans la sphère de l'intime et de ce qu'ils considèrent du ressort de leur vie privée.

Enfin, sur fond de crise économique et de tensions politiques qui traversent actuellement la question religieuse en France², il est compréhensible que certains patients craignent d'être la cible d'une certaine discrimination liée à leur orientation spirituelle.

8.4 En résumé

Les résultats issus de cette recherche qui indiquent pourquoi les patients ne souhaitent pas que l'hôpital fasse de la spiritualité un objet du soin sont congruents avec notre analyse des discours normatifs issus de la littérature médicale qui préconisent son intégration. En effet, à la lumière des éléments discutés ici, les trois arguments spiritualité/santé, spiritualité/ressources et spiritualité/souffrance ne permettent pas de légitimer la nécessité d'un soin spirituel. Les résultats montrent que du point de vue du sujet malade, la mission de l'hôpital est d'abord le soin du corps. S'ils reconnaissent qu'une dimension humaine devrait se rajouter au traitement des maladies, leur appréhension concernant la maladie, les chimiothérapies, les blouses blanches et plus généralement l'institution hospitalière constitue un frein majeur à une ouverture à la spiritualité.

L'hôpital ne serait en effet pas le lieu, ils y sont trop stressés, trop angoissés, trop fatigués, ils n'ont pas l'esprit à ça et ils n'attendent qu'une chose : pouvoir rentrer chez eux. Ils ressentent le besoin de faire abstraction autant que possible de la maladie, d'essayer de vivre le plus normalement possible, de laisser tomber autant que possible cette peau de malade lourde à porter. Ils n'attendent donc pas que l'hôpital prenne soin de leur dimension spirituelle. Ils ont peur que cela tourne à du prosélytisme, ils ne souhaitent pas être influencés, ils considèrent que cela est du domaine de leur vie privée.

La littérature médicale qui préconise l'intégration de la spiritualité dans le soin fait fi à la fois de la condition mentale et physique des patients et de la relation qu'ils entretiennent

¹ R. P. SLOAN, « Why Patients' Religion is Not Their Doctor's Business », *op. cit.*, p. 813.

² LIBERATION, [http://www.liberation.fr/societe/2014/06/19/explosion-des-actes-islamophobes-en-2013-selon-le-ccif_1045408] (Consulté le 24 juin 2014).

avec l'hôpital et les soignants. Si la médecine souhaite s'ouvrir à la spiritualité des patients, ceux-ci estiment que ce n'est pas la priorité, que ce n'est pas le lieu, qu'ils ont peur d'être influencés, que leurs ressources sont ailleurs ou qu'ils n'ont pas besoin d'une aide spécifique.

Ainsi, il existe une multitude de raisons qui indiquent pourquoi les patients ne souhaitent pas que l'hôpital fasse de la spiritualité un objet du soin. Ces raisons montrent avec un peu plus d'acuité encore ce que nous dénonçons dans la problématique de ce travail : l'intégration de la spiritualité dans le soin répond à des logiques qui ne sont pas nécessairement celles des principaux intéressés, les patients. L'instrumentalisation de la spiritualité pour son potentiel thérapeutique, comme contre-pouvoir face à une médecine jugée par certains déshumanisante ou encore comme réponse à un désir des soignants en sont, au moins en partie, la cause.

Pour autant, il convient de nuancer ces conclusions et de discuter maintenant les raisons qui indiquent pourquoi les patients souhaiteraient que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle. Cette discussion se fera en suivant un fil rouge que l'on peut formuler sous forme interrogative : en quoi chacune des raisons données par les patients peut-elle constituer un socle pertinent pour penser, au point de vue moral, la nécessité d'un soin spirituel ?

9 Un soin spirituel, non, mais une ouverture à la spiritualité, oui

L'analyse des résultats a permis de faire émerger cinq thèmes différents qui montrent pourquoi les patients souhaiteraient que l'hôpital s'ouvre à la spiritualité. Dans un souci de clarté, nous discuterons ces thèmes en trois temps. Une première partie montrera pourquoi l'hôpital, s'il n'est pas nécessairement le lieu pour entreprendre une démarche spirituelle, est néanmoins porteur de raisons qui méritent, selon les patients, que la question de l'intégration de la spiritualité soit posée. La seconde partie permettra de discuter les implications que l'intégration de la spiritualité dans le soin a sur la définition même de ce qu'est un hôpital. Enfin, la troisième partie pose la question suivante : l'hôpital devrait-il être autre chose qu'un lieu de soin ?

9.1 La maladie et l'hôpital soulèvent la question spirituelle

S'ils ne sont pas toujours dans de bonnes dispositions pour parler de spiritualité à l'hôpital, les moments que les patients y passent représentent d'une certaine manière des pauses

pendant lesquelles ils s'abstraient de leur quotidien, pendant lesquelles ils n'ont rien à faire : « Bon, on s'emmerde tous un peu dans sa chambre, c'est le moment où on peut discuter avec les gens¹. » Ce temps dont ils disposent leur permettrait éventuellement de s'ouvrir à la spiritualité, chose qu'il ne ferait pas forcément chez eux : « A l'hôpital c'est là qu'on a le plus de temps pour le faire, je trouve que c'est le bon moment pour être ouvert à la lecture de ce genre de documents, je le ferais peut-être pas à la maison². »

De plus, certains patients trouvent que la question de l'intégration de la spiritualité dans le soin est pertinente car elle rejoint la mission de l'hôpital : « On le dit beaucoup dans toutes ces maladies, ce qu'il faut c'est y croire, ce qu'il faut c'est être positif³. » L'hôpital étant un lieu relativement anxiogène, certains patients font appel à la spiritualité pour essayer de se détendre : « Quand on rentre à l'hôpital, quand on sait la maladie qu'on a, le traitement qu'on va avoir, déjà on est conditionné à demander à un bon Dieu, à demander à quelqu'un de l'aide⁴. »

9.1.1 Faut-il avoir la foi pour guérir ?

On peut s'interroger sur la pertinence de la reprise, par l'hôpital, du présupposé selon lequel « ce qu'il faut, c'est y croire ». Par l'intermédiaire d'un discours qui préconise l'intégration de la spiritualité dans le soin pour son potentiel thérapeutique, la médecine prend le risque d'alimenter le mythe du patient qui doit se battre, qui doit employer toutes les ressources possibles pour guérir et, en corollaire, le mythe selon lequel la maladie voire l'échec des traitements seraient de la responsabilité de ceux qui n'y ont pas cru assez⁵.

Il suffit de lire les titres des livres « grand public » qui remplissent les étagères des librairies pour saisir le risque potentiel que prendrait l'hôpital à s'engager sur ce terrain : *Guérir envers et contre tout : le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer* - *Le pouvoir anticancer des émotions* - *Se programmer pour guérir : la Delta-médecine, de nouvelles réponses pratiques face au cancer* - *Cancer mon chemin de guérison : de la phase terminale à la renaissance*⁶.

¹ Jeanne p. 11.

² Karine p. 4.

³ Jeanne p. 10.

⁴ Karine p. 5.

⁵ R. P. SLOAN, E. BAGELLA & T. POWELL, « Religion, Spirituality, and Medicine », *op. cit.*, p. 666.

⁶ AMAZON, [http://www.amazon.fr/s/ref=nb_sb_noss_1?__mk_fr_FR=%C3%85M%C3%85%C5%BD%C3%95%C3%91&url=search-alias%3Dstripbooks&field-keywords=cancer&srefix=cancer%2Cstripbooks&rh=i%3Astripbooks%2Ck%3Acancer] (Consulté le 24 juin 2014).

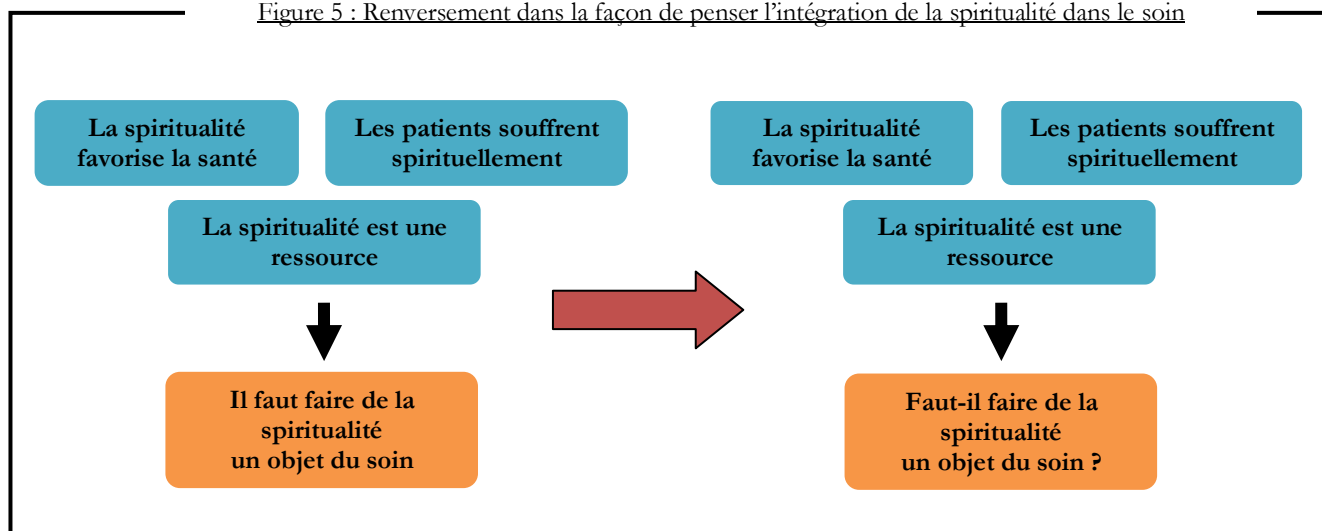
Le fait que les patients aient du temps durant les traitements ou qu'ils aient recours à la spiritualité pour limiter leur angoisse ne nous semble pas être en mesure de légitimer du point de vue moral la nécessité d'un soin spirituel. Par contre, ces arguments sont autant d'indicateurs de l'intérêt que la médecine doit porter à la question spirituelle.

9.1.2 Une autre façon de penser l'intégration de la spiritualité dans le soin

Le fait que les patients aient du temps ou qu'ils estiment devoir recourir à la spiritualité pour guérir rejoignent parfaitement les trois mineures normatives que nous avons analysées précédemment et sont une invitation à penser la nécessité d'une intégration de la spiritualité dans l'hôpital. En d'autres termes, si, comme nous l'avons montré, ces arguments échouent à fonder du point de vue moral l'intégration de la spiritualité dans le soin, ils renforcent néanmoins la pertinence de penser les enjeux éthiques et épistémologiques d'une possible intégration. C'est parce que certains patients estiment que le recours à la spiritualité pourrait favoriser la guérison ; c'est parce que certains patients font appel à la spiritualité pour faire face à la maladie ; et c'est parce que certains patients expérimentent une souffrance spirituelle, qu'il convient de se demander si l'hôpital doit s'ouvrir à cette dimension.

Les recherches effectuées sur les liens entre la spiritualité et la santé ont donc comme intérêt majeur de nous inviter à penser la question des fondements normatifs de l'intégration de la spiritualité dans le soin mais n'ont pas vocation à constituer de tels fondements. Nous proposons ainsi un renversement dans la façon de penser cette question.

Figure 5 : Renversement dans la façon de penser l'intégration de la spiritualité dans le soin



9.2 Où s'arrête la mission de l'hôpital en matière de spiritualité ?

La question du champ de compétence de l'hôpital en matière de spiritualité doit être ici posée car certains patients souhaiteraient pouvoir s'appuyer sur l'hôpital pour progresser spirituellement et pour se cultiver.

9.2.1 L'hôpital : un lieu pour se cultiver ?

Certains patients indiquent qu'ils pourraient être intéressés pour en apprendre un peu plus sur les religions, dans une visée strictement culturelle : *« C'est tout de même enrichissant de connaître également les points de vue et la spiritualité des autres continents¹ »* ; *« Ça peut être intéressant pour la connaissance et la culture des religions, dans une visée qui serait absolument pas confessionnelle mais culturelle². »*

La curiosité pour un soin spirituel est exprimée à des degrés divers allant du « pourquoi pas » au « je suis ouvert ». Par exemple, Christophe déclare : *« Ça me tomberait dans les mains, si on me l'impose pas, si on me dit pas c'est la vérité, pourquoi pas, ça fait pas de mal³ »* ; et Laurent : *« J'irais voir parce que je suis curieux de nature, après ce que ça deviendra ça dépendra de ce que j'y trouverai, je ferai l'effort d'aller voir, ça c'est sûr⁴. »*

L'opportunité d'intégrer la spiritualité dans l'hôpital est perçue par certains patients comme l'occasion de s'ouvrir à de nouvelles manières de penser leur expérience de la maladie, de prendre du recul, de se recentrer sur eux-mêmes : *« Ça aide à repenser sa vie, on est habitué à un certain mode de vie, on se sent un peu handicapé pour changer parce qu'on sait pas vers quoi on doit changer, donc pour ouvrir l'esprit, prendre soin, s'écouter⁵. »*

Ils y voient une opportunité d'atténuer un sentiment de culpabilité : *« On se pose plein de questions, on culpabilise énormément, qu'est-ce que j'ai fait ou pas fait, qu'est-ce que j'aurais pu faire ou pas faire. Je pense qu'échanger là-dessus en soi, même si le discours reste assez neutre, ça aide énormément à arrêter de culpabiliser, à se dire voilà, c'est des choses qui arrivent⁶. »*

¹ Sophie p. 6.

² Brice p. 11.

³ Christophe p. 10.

⁴ Laurent p. 7.

⁵ Jeanne p. 5.

⁶ Paola p. 12.

Ces réponses, apportées par les patients, n'indiquent pas pourquoi ils souhaitent que l'hôpital fasse de la spiritualité un objet du soin mais pourquoi ils y seraient ouverts. Ils ont répondu « pourquoi pas », « par curiosité », pour indiquer qu'ils n'étaient pas complètement opposés à cette idée. Il est donc important de bien différencier un argument de type : « je souhaite ou je ne souhaite pas, parce que » avec un argument de type : « pourquoi pas, j'essaierai » : ils n'ont pas le même poids. On peut d'ailleurs se demander si ces réponses n'indiquent pas une certaine désirabilité sociale. Ce biais, bien connu en psychologie sociale, correspond à la tendance des participants à ne pas « répondre d'une façon qui peut les rendre vulnérables, car perçus comme incompetents, peu aimables, malhonnêtes, injustes, partiaux, et ainsi de suite¹. »

Cela étant dit, on peut s'interroger sur la portée normative de ces arguments en vue de fonder un soin spirituel. Les patients expriment un intérêt culturel pour les religions ; une curiosité pour les bienfaits que la spiritualité pourrait leur apporter, tant au plan physique qu'au plan de leur vision du monde ; et ils y voient une opportunité d'échange et de partage. Si, en elles-mêmes, ces données ne « convoquent » pas la clinique au sens où elles n'appellent pas une intervention soignante, elles ont le mérite d'ouvrir à un problème que pose la question de l'intégration de la spiritualité dans le soin et que nous avons déjà identifié : est-ce réellement la mission de l'hôpital ?

La question des frontières du soin spirituel, à savoir où commence et où s'arrête le mandat de l'hôpital et de la médecine en rapport avec la question spirituelle est au cœur du problème qui nous occupe. A l'heure actuelle, il existe deux modalités d'intégration de la question religieuse et spirituelle dans l'hôpital : le soin et le respect de la liberté de conscience. Nous avons vu qu'à travers le principe de laïcité, la loi française s'engage à garantir l'accès au culte des patients qui en font la demande. De fait, la curiosité des patients pour la spiritualité ou leur désir d'approfondir leurs connaissances religieuses nous semble pouvoir être entendus par les services d'aumônerie et n'appellent pas à première vue une posture soignante.

¹ Susan T. FISKE, *Psychologie sociale*, Bruxelles, De Boeck, p. 98.

9.2.2 L'hôpital : un lieu pour progresser spirituellement ?

L'hôpital apparaît être un lieu opportun pour aborder la question spirituelle pour certains patients qui ne connaissent personne autour d'eux avec qui échanger à ce sujet : « *Autour de moi je ne connais personne, je ne connais personne qui soit religieux, profondément croyant je connais pas*¹. » Ils souhaiteraient pouvoir progresser dans leur manière de vivre leur spiritualité : « *Des fois on sait pas l'extérioriser parce qu'on la pratique pas [la prière], justement c'est là où des réunions qui nous expliqueraient comment demander, comment discuter ou converser*². »

L'hôpital représenterait une garantie d'éviter toute dérive sectaire : « *Je pense clairement si c'est fait qu'il faut que ce soit fait à l'hôpital sinon ça peut avoir une connotation secte qui pourrait faire fuir les gens*³. » C'est également l'avis de Karine : « *Le faire dans un hôpital où tout le monde est au courant c'est beaucoup mieux que d'aller le soir dans une secte*⁴. »

Ce thème nous donne l'occasion de poursuivre la discussion autour des missions de l'hôpital en matière de spiritualité. Le fait que certains patients souhaitent progresser dans leur démarche spirituelle ne semble pas être du ressort de l'hôpital, sauf dans le cadre des fonctions de l'aumônerie où le colloque singulier qui s'établit entre un patient et un représentant du culte dessine un espace où ce type de questions peut se poser.

Le problème concerne donc les patients qui souhaiteraient entreprendre une démarche spirituelle au sein de l'hôpital mais qui ne désirent pas faire appel à l'aumônerie sous prétexte, par exemple, qu'ils ne se sentent reliés à aucune tradition particulière. Intuitivement, ce cas de figure – qui d'ailleurs n'est pas apparu dans cette recherche – semble aussi dépasser le cadre des missions hospitalières : celui-ci n'a pas vocation à devenir le lieu d'une recherche spirituelle.

Il existe en effet à ce niveau une tension éthique parfaitement identifiée dans la littérature médicale qui est liée au risque que l'hôpital, en s'ouvrant à la dimension spirituelle des patients, mélange les mandats. Ce mélange des mandats, soin du corps et bien-être spirituel,

¹ Wendy p. 11.

² Karine p. 13.

³ Jeanne p. 7.

⁴ Karine p. 14.

pourrait être la cause d'une grande confusion pour les patients qui peineraient à établir des frontières entre les compétences des différents professionnels¹.

C'est une chose de permettre involontairement à un patient de progresser dans sa démarche spirituelle au détour d'une parole de réconfort, à travers une écoute bienveillante qui lui permettrait de débloquer des points de tensions ; c'en est une autre que d'intervenir pour répondre à son souhait de progresser spirituellement. La visée de l'intervention, nous semble-t-il, ne peut pas être celui d'un épanouissement spirituel ; ce n'est pas du ressort de l'hôpital qui n'a pas vocation à être « église » au sens large, entendue comme lieu dédié à un cheminement spirituel.

9.2.3 L'hôpital est-il responsable des patients en matière de spiritualité ?

Néanmoins, puisque les patients estiment que le recours à certaines formes de spiritualité est complémentaire avec les missions de l'hôpital et qu'ils prennent le risque de faire appel à des personnes non compétentes et pas toujours bien intentionnées à l'extérieur de l'hôpital, on peut légitimement se poser la question de savoir si celui-ci n'aurait pas une responsabilité à ce niveau. Le risque sectaire, pour ne citer que celui-là, est particulièrement prégnant dans le contexte de la maladie puisque la vulnérabilité est un facteur reconnu pour expliquer l'embrigadement².

La mise en place d'un accompagnement spirituel au sein d'une structure d'état telle que l'assistance publique n'est-elle donc pas nécessaire au regard des liens forts que certains patients établissent entre guérison et spiritualité et au regard du risque sectaire, ou plus globalement, du risque de malfeasance que constituent certains courants auxquels ils font appel à l'extérieur de l'hôpital³ ? Nous reviendrons plus loin sur cette question.

9.3 **L'hôpital devrait-il être autre chose qu'un lieu de soin ?**

Deux thèmes abordés par les patients nous conduisent à nous demander dans cette partie si l'hôpital, qui n'a pas vocation à être « église », ne devrait pas pour autant être aussi « autre chose » qu'un lieu de soin. Il s'agit des thèmes : « Ça pourrait transformer l'hôpital » ; et « Reconnaissance de leur dimension spirituelle. »

¹ Thomas G. PLANTE, « Integrating Spirituality and Psychotherapy : Ethical Issues and Principles to Consider », *Journal of Clinical Psychology*, Vol. 63, 2007, p. 896.

² Nathalie DE KERNIER, « L'expérience sectaire, rupture ou séparation ? », *Thérapie familiale*, Vol. 26, 2005, p. 157.

³ G. BOTTI, E. DUTOIT & R. FABRE, « Une unité de soins spirituels, une question de désir... », *op. cit.*, p. 69.

9.3.1 Intégrer la spiritualité pour oublier la maladie

Nous avons montré comment l'hôpital était perçu par les patients comme un lieu agressif et donc peu propice pour s'ouvrir à la question spirituelle. En corollaire, puisque la spiritualité est associée à une certaine sérénité et une certaine tranquillité d'esprit, il n'est pas surprenant que des patients considèrent que l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital permettrait justement d'en faire un lieu moins agressif.

Dans un premier temps, c'est l'agressivité des traitements qui est mis en cause : *« Si le massage revêt une dimension spirituelle ça serait bien par rapport au corps et au bien-être du corps. Là ça m'intéresserait énormément, ça serait vraiment bien¹. »*

Les patients font également état d'une agressivité d'ordre psychologique : *« Une séance de Yoga, quelqu'un pour vous écouter, vous lire un passage de la Bible, pour vous occuper pendant cette heure et demie où vous êtes en train de vous torturer². »*

Enfin, l'agressivité de l'hôpital est également intrinsèque au lieu, la spiritualité est donc perçue comme un moyen de faire abstraction, pour un instant, du lieu en lui-même : *« Je vous dis l'hôpital pour moi ça a une notion d'agressivité contre la personne, une discussion peut adoucir l'agressivité, au point même de la faire oublier, peu importe le thème, c'est-à-dire un échange entre personnes³ » ; « Je pense que là je serais assez tentée, ça sortirait justement un petit peu votre esprit du fait que vous soyez malade, ça sortirait sur autre chose⁴. »*

L'intégration de la spiritualité dans le soin est également perçue comme l'opportunité de transcender la mission première de l'hôpital qui est la guérison, pour en faire le lieu d'une humanité partagée : *« On peut faire éclater la notion d'endroit où on fait que soigner pour s'ouvrir à un humanisme du fait de la maladie. Qu'il y ait une dimension des humanités qui se rajoute à la maladie, aux traitements de la maladie, je trouve ça très bien⁵. »*

Ces données montrent que les patients souhaitent faire de leurs séjours à l'hôpital, si courts soient-ils, une expérience moins stressante et moins agressive. Ils expriment le besoin que l'hôpital ne soit pas qu'un lieu de soin, pas qu'un lieu de traitement mais également le lieu

¹ Pascal p. 13-14.

² Karine p. 12.

³ Bernadette p. 7.

⁴ Sophie p. 7.

⁵ Guillaume p. 10.

d'un échange ou d'un partage ; un lieu où ils pourraient expérimenter un relâchement voire un bien-être physique ; un lieu dans lequel ils pourraient même parvenir à oublier qu'ils sont malades, dans lequel ils pourraient faire abstraction de la maladie.

Nous l'avons vu, le modèle biopsychosocial et spirituel se donne pour vocation de dépasser le cadre strict du physiologique pour soigner les patients dans leur « globalité ». Or, si nous écoutons attentivement ce que disent les patients, ils parlent du besoin de vivre dans l'hôpital des temps qui dépasseraient le cadre du soin. Autrement dit, ils souhaiteraient trouver, au sein même de la structure hospitalière, un lieu autre (entendu au sens large de moment, endroit, expérience, etc.), au sein duquel ils pourraient s'abstraire de la maladie. Les patients parlent du besoin de faire l'expérience d'un « ailleurs » au sein du « dedans »¹.

Le fait de penser l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital sur le registre d'une éthique du soin et dans le cadre d'une approche globale nous semble ainsi passer à côté de cette demande des patients de s'abstraire de la maladie et donc de leur rôle de patients. Il ne faut pas ici comprendre « éthique du soin » comme l'« éthique du *care* » ou comme tout autre courant visant à réguler la capacité déshumanisante de la médecine technoscientifique². Au contraire, par « éthique du soin », nous entendons toutes démarches de justification morale d'un acte ou d'une intervention pour des raisons médicales liées à la recherche de la meilleure santé possible et à travers les catégories épistémologiques du soin, celles de « souffrance », de « bien-être », de « besoins », etc. L'éthique du soin, tel que nous l'entendons, considère que la médecine est une pratique orientée vers la guérison et la recherche de la meilleure santé possible³. De fait, on regroupe ici sous le vocable d'« éthique du soin » toutes légitimisations morales d'un acte par l'invocation de cette visée qui est la santé. A ce titre, il ne serait pas hors de propos de parler d'« éthique de la santé ».

De fait, puisque l'ouverture de l'hôpital à la spiritualité serait un moyen, pour les patients, d'en faire un lieu qui serait autre chose qu'un lieu de soin, nous assistons là à un changement de registre : l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital n'est plus portée par une éthique du soin (recherche de la meilleure santé possible) mais, davantage, par ce que l'on pourrait nommer des enjeux de reconnaissance.

¹ G. BOTTI, E. DUTOIT & R. FABRE, « Une unité de soins spirituels, une question de désir... », *op. cit.*, p. 72.

² Jean-Philippe COBBAUT, « Quelle tâche pour une éthique du soin aujourd'hui ? Assurer l'articulation du sémantique et du pragmatique. », dans Lazare BENAROYO et collab., *La philosophie du soin*, Presses Universitaires de France « Hors collection », 2010, p. 87-103.

³ *Ibid.*, p. 91.

En effet, derrière ce besoin de faire de l'hôpital un lieu moins agressif et plus humain se dit également le besoin d'être reconnu comme une personne qui ne serait pas juste « sujet de soin ». Comme nous allons le voir, les patients ne souhaitent pas être perçus uniquement à travers le prisme de leur maladie mais également comme des êtres à part entière.

9.3.2 Spiritualité : une question de reconnaissance ?

Comme nous l'avons montré dans la partie « Résultats », ce besoin de reconnaissance par l'hôpital de leur dimension spirituelle s'exprime chez les patients à des niveaux variés allant du respect de leurs obligations religieuses à l'exigence de ne pas être perçus comme un simple numéro en passant par la volonté de créer des passerelles entre leurs ressources spirituelles et hospitalières, leur désir d'être acteur au sein de l'hôpital et, enfin, leur souhait d'être considérés avec délicatesse. Précisons chacun de ces points.

Certains patients sont amenés, de par les préceptes de leur religion, à pratiquer des actes rituels quotidiennement. Ils demandent à ce que l'hôpital respecte leur volonté et, à travers elle, leur propre dignité : « *Ceux qui veulent faire leur prière, qu'ils la fassent avec leur dignité, qu'ils soient visibles, qu'ils ne la fassent pas comme des voleurs¹.* » L'enjeu, derrière le fait de pouvoir vivre librement sa religion, est bien un enjeu de reconnaissance : « *Au moins le patient sait qu'il pourra avoir accès à ce lieu là qui est reconnu, c'est pas un accès au sous-sol qui est caché, c'est un lieu qui est reconnu².* »

Les patients expriment également le souhait d'être acteur au sein de l'hôpital, de faire profiter les autres de leurs ressources, de leur expérience, de leur vécu en matière de spiritualité. Il y a ici encore un enjeu de reconnaissance au sens où ils souhaiteraient être considérés par l'hôpital comme des personnes pouvant être utiles, porteurs d'une richesse qu'ils pourraient partager : « *Pour les autres je peux exister vraiment, donner un petit peu de mon temps pour donner mon témoignage. [...] On en revient à cette espèce d'empathie ou de disposition de quelqu'un qui est malade et qui pourrait en profiter pour donner un peu de son temps³.* »

Nous l'avons vu, certains patients font appel à des ressources spirituelles en parallèle des traitements qu'ils reçoivent à l'hôpital. Ils expriment le besoin de faire le lien entre ces deux

¹ Ahmed p. 14.

² Ahmed p. 15.

³ Guillaume p. 8.

types de ressources afin d'être reconnus dans leur originalité et leur singularité en tant qu'êtres capables d'aller puiser à d'autres sources, de cogner à d'autres portes : « *Echanger avec elle, lui dire voyez j'ai fait ça, je me suis sentie beaucoup, qu'elle le sache¹.* »

L'ouverture de l'hôpital à la spiritualité des patients serait aussi, pour Guillaume, le signe d'une délicatesse de la part de l'institution : « *Sur le plan sociétal, le service public a la délicatesse de mettre à disposition cette source de connaissance².* » Le terme, ici, renvoie à une certaine bienveillance, une certaine gentillesse et donc aussi à la reconnaissance que les patients ont une valeur qui légitimerait cette délicatesse.

Cet enjeu de reconnaissance se fait sentir jusque dans le souhait des patients d'être considérés comme des personnes à part entière : « *On ne vous prend plus comme un numéro, c'est très important que la personne se sente entourée, que ça soit plus personnalisé, que ça soit moins anonyme, c'est très important³.* »

9.3.3 La spiritualité touche à l'identité

Ces données confirment bien le changement de registre opéré avec le thème précédant ; elles nous invitent à penser désormais la question de l'intégration de la spiritualité en lien avec celle de la reconnaissance : reconnaissance que l'hôpital est aussi autre chose qu'un lieu de soin et reconnaissance que les patients sont aussi autre chose que des sujets du soin, c'est-à-dire des personnes à part entière, porteurs de richesse, capables de faire appel à des ressources originales extérieures à l'hôpital et dignes d'être considérés avec respect et délicatesse.

La délicatesse, pour Roland Barthes, est une « conduite [...], la forme saine (civilisée, artistique) de la compassion⁴ », elle signifie « distance et égard, absence de poids dans la relation, et cependant, chaleur vive de cette relation⁵. » Il y a derrière cette notion proposée à notre réflexion par l'un des participants, l'idée que l'autre – le patient – est digne d'attention, une attention non intrusive qui prendrait forme dans l'équilibre entre présence à l'autre et retrait, entre compassion et respect de l'altérité. Une telle posture signifierait une reconnaissance du cheminement spirituel unique et singulier des patients avec comme seul

¹ Karine p. 10.

² Guillaume p. 6.

³ Claire p. 11.

⁴ Roland BARTHES, *Fragments d'un discours amoureux*, Paris, Seuil, 1977, p. 70.

⁵ Roland BARTHES, *Comment vivre ensemble ?*, Paris, Seuil, 2002, p. 179.

souci de poser cette reconnaissance, sans volonté d'intervenir, c'est-à-dire de soigner ou d'accompagner.

Cette reconnaissance de la spiritualité, comme en témoignent les patients, possède plusieurs facettes. Elle est reconnaissance de l'importance pour un patient de suivre les préceptes de sa religion ; elle est reconnaissance de l'importance, encore, que peuvent avoir pour eux des ressources extérieures et complémentaires ; elle est reconnaissance de leur capacité à pouvoir être acteur et utile pour les autres ; elle est reconnaissance qu'ils sont dignes d'attention et de compassion ; elle est reconnaissance, enfin, qu'ils ne sont pas qu'un corps, pas qu'une tumeur et, par extension, pas qu'un sujet de soin.

Derrière ces différents types de reconnaissance souhaités par les patients, le dénominateur commun semble être une question identitaire. « Je ne suis pas juste un numéro » ; « La prière est centrale dans ma vie » ; « Je peux donner un peu de mon temps, être utile » ; « Je crois en l'efficacité du magnétisme » ; « Je souhaite un peu plus de délicatesse » ; toutes ces affirmations indiquent le souhait que l'institution hospitalière leur renvoie une image d'eux-mêmes qui ne soit pas uniquement celle d'êtres malades, vulnérables, et sujets de soin.

9.3.4 Le modèle biopsychosocial et spirituel ne répond pas à la demande des patients

Nous l'avons dit, le modèle biopsychosocial et spirituel considère que la pratique d'une médecine centrée uniquement sur le corps échoue à répondre aux besoins réels des personnes malades. On pourrait donc considérer qu'au regard de cette demande de reconnaissance des patients, la réponse apportée par le modèle biopsychosocial et spirituel serait la bonne. A y regarder de plus près, ce constat ne nous semble pas exact, justement parce qu'il ne pense l'intégration de la spiritualité que sur le registre du soin. Précisons ce point en revenant aux soubassements théoriques de cette approche holistique.

Sulmasy se base sur le fait que tout être humain est appelé à mourir et que, de par sa finitude intrinsèque, il est appelé à se questionner sur le sens de la vie et à faire appel à la notion de transcendance : « Assuming patients to be human beings in their wholeness – as persons oriented to the infinite, grappling with their finitude¹. »

¹ Daniel SULMASY, *The Rebirth of the Clinic: An Introduction to Spirituality in Health Care*, Washington, Georgetown University Press, 2006, p. 122.

Il souscrit ensuite à un modèle anthropologique particulier : un être humain, c'est un être de relation à travers les liens qu'il tisse avec son entourage, avec lui-même mais également avec une transcendance : « The philosophical anthropology I propose is the concept of the human person as a being in relationship. Because each person is in relationship with the transcendent – even if by way of rejecting the very possibility of transcendence – human persons are intrinsically spiritual¹. »

Cette représentation de l'homme en relation lui permet d'introduire les concepts de « maladie » et de « guérison ». La maladie est une perturbation du système relationnel d'un individu ; la guérison est la restauration de ce même système. La médecine scientifique moderne se serait focalisée selon lui sur la restauration du système relationnel *intérieur* des individus, elle s'occuperait uniquement de leur équilibre homéostatique. Mais, dit-il, la maladie porte atteinte à l'ensemble des relations que tissent un individu, aussi bien donc intérieures qu'extérieures : « Illness disturbs more than relationships inside the human organism. It also disrupts families and workplaces. It shatters preexisting patterns of coping. It raises questions about one's relationship with the transcendent². »

Une approche globale, biopsychosociale et spirituelle, vise donc à guérir le patient dans son ensemble, c'est-à-dire à restaurer l'ensemble de son système relationnel :

A human person is a being in relationship – biologically, psychologically, socially, and transcendentally. The patient is a human person. Illness disrupts all of the dimensions of relationship that constitute the patient as a human person. Therefore, only a biopsychosocial-spiritual model can provide a foundation for treating patients holistically³.

L'intégration de la spiritualité dans le soin est pensée ici en termes de guérison, de restauration, elle appelle une intervention spécifique. C'est parce que la maladie cancéreuse touche les patients dans l'ensemble de leur être qu'il faut être attentif à tous les niveaux du soin.

Ce rappel de la théorie de Sulmasy nous permet de voir à quel niveau elle est en décalage avec ce que les patients semblent attendre de l'hôpital en matière de spiritualité puisque celle-ci apparaît être, pour eux, une porte d'entrée parmi d'autres vers la reconnaissance qu'ils ne sont pas seulement des sujets de soin mais des êtres uniques et originaux. Cet

¹ *Ibid.*, p. 125.

² *Ibidem*

³ *Ibid.*, p. 134.

enjeu de reconnaissance est de plus caractérisé, nous l'avons vu, par le souhait des patients que des temps et des lieux non uniquement centrés sur le soin soient aménagés dans l'institution hospitalière.

9.3.5 A la base du mouvement des soins spirituels : une demande de reconnaissance ?

Et si l'intuition à la base du mouvement en faveur des soins spirituels était justement celle là : l'importance de reconnaître les patients comme des personnes qui seraient autre chose que des sujets de soin et l'hôpital comme un lieu qui pourrait être aussi autre chose qu'un lieu de soin ? Pour donner du poids à cette hypothèse, il suffit de parcourir la littérature médicale avec un œil nouveau, à la lumière des résultats de notre recherche, pour voir si cette intuition y est présente en filigrane ou non.

La posture éthique dissimulée derrière le vocabulaire médicale nous semble bien être celle d'un accueil des patients dans leur humanité : « L'exigence éthique demande qu'on les accueille, les comprenne et les satisfasse, à partir et au nom de l'humanité commune¹. » Cette « exigence éthique » est liée à la gravité de la maladie qui les touche et à la question de la finitude : « Les proches d'un malade, les professionnels qui le soignent et, d'une manière générale, tous ceux qui sont en contact avec lui – notamment lorsque la maladie parvient à un stade irréversible de gravité – sont dans la nécessité d'inventer un accompagnement qui humanise ce temps de crise². »

Cette finitude rappelle avec acuité aux soignants que chaque patient est un frère ou une sœur en humanité et explique pourquoi la question de l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital est à ce point liée au développement des soins palliatifs :

All of us, wheter actively dying or helping care for the dying, have one thing in common : we all will die. [...] By facing our inevitable death we can ask ourselves the same questions that dying patients face : what gives meaning and purpose to our lives, who am I at my deepest core, and what are the important things I want to do in my life³.

Ce besoin de reconnaissance exprimé par les patients pourrait être satisfait chez certains d'entre eux par l'entremise du spirituel : « The oncologist who dares to ask about spirituality imparts a vital message to the patient that they are being cared for by someone

¹ Bernard MATRAY, « Besoins spirituels et accompagnement des grands malades », *Esprit*, Juillet-Août 1993, p. 78.

² *Ibid.*, p. 75.

³ Christina M. PUCHALSKI, « Spirituality and End-of-life Care : a Time for Listening and Caring », *Journal of Palliative Medicine*, 2002, Vol. 5, p. 293.

who has not forgotten that a broken patient remains a whole person and that healing transcends survival¹. »

La reconnaissance de cette dimension spirituelle, importante pour certains patients, appelle une posture non interventionniste, entre présence et retrait : « Patients confronted with a life-threatening illness tend to disclose many aspects of their spirituality, offering to their physicians the unique opportunity to serve as non-judgmental mirrors of their spoken or silent feelings of fear, despair and hope². »

S'ouvrir à la spiritualité des patients, c'est aussi leur permettre de trouver refuge, au sein même de l'hôpital, dans un « ailleurs » auquel ils aspirent :

Il est alors spirituel [l'accompagnement] en ce qu'il permet l'accès à un présent *bors du temps*, non pas *l'immortalité post mortem* à laquelle les théologiens destinent l'âme, mais *l'éternité ante mortem* de l'esprit, dans l'instant, une éternité qui tient tout entière dans le pur moment de grâce d'une rencontre des êtres³.

Ces quelques références, choisies ici ou là, indiquent bien qu'il existe un autre discours, une autre façon de penser l'intégration de la spiritualité dans le soin, plus proche de ce que vivent et semblent attendre les patients de la part de l'hôpital. On peut d'ailleurs se demander si les résultats relayés par Sulmasy qui montrent qu'un certain nombre de patients souhaiteraient que leur médecin les interroge à propos de leur spiritualité ne signifient pas cela : le besoin d'être reconnu pour ce qu'ils sont, au-delà de leur statut de patients. Comme l'écrit Koenig : « First, it [a spiritual history] sends a message that this aspect of the patient's identity is recognised and respected by the healthcare provider, and that the patient is valued as a whole person (beyond simply their physical nature)⁴. »

9.3.6 Reconnaissance de la spiritualité : ce n'est pas du soin

Nous pouvons donc formuler l'hypothèse suivante : la tendance actuelle qui consiste à penser l'intégration de la spiritualité à l'hôpital sous l'égide d'une éthique du soin engendre une distorsion de l'intuition selon laquelle les individus aux prises avec une maladie grave souhaitent être reconnus par l'hôpital comme des personnes à part entière et non, uniquement, comme des patients.

¹ B. FERRELL, « Meeting Spiritual Needs : What Is an Oncologist to Do ? », *op. cit.*, p. 468.

² A. SURBONE & L. BAIDER, « The Spiritual Dimension of Cancer Care », *op. cit.*, p. 229.

³ T. CHATEL., *Vivants jusqu'à la mort*, *op. cit.*, p. 247.

⁴ H. G. KOENIG, *Spirituality in Patient Care*, *op. cit.*, p. 55.

Pour donner un peu plus de poids à cette hypothèse, il convient de se rappeler ce que nous avons mis en évidence dans la première partie de ce travail : l'intégration de la spiritualité dans le soin se fait à travers « les cadres épistémologiques et cliniques de la biomédecine¹ » et, ce faisant, en oublie de demander aux patients pourquoi ils souhaiteraient que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle.

Si nous avons dit comment la subjectivité des sujets était ainsi évacuée des discours éthiques ; si nous avons montré qu'il y avait un risque que l'intégration de la spiritualité dans le soin réponde ainsi à des logiques qui ne soient pas celles des patients ; il reste à expliquer pourquoi, si notre hypothèse est juste, il y a eu distorsion de cette intuition première ?

Il est possible d'expliquer cette distorsion de deux manières inter-reliées. La première se situe au niveau éthique : pour légitimer l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital, quoi de plus efficace que de faire sienne la logique rhétorique qui y est en vigueur, c'est-à-dire celle qui a pour seul critère la santé des patients ? Si l'on prouve en effet que l'intégration de la spiritualité permet d'améliorer la qualité de vie, voire la durée de vie, il y a des chances d'être entendus par le monde hospitalier. L'intuition que l'intégration de la spiritualité dans le soin est nécessaire pour les patients atteints de maladie grave peut très vite être façonnée par la volonté de la légitimer d'une manière convaincante, au risque de perdre de vue de ce qui la constituait.

La seconde raison se situe au niveau de la justification non plus éthique mais pratique de l'intégration de la spiritualité dans le soin : « en quoi, en tant que professionnel responsable de la dimension spirituelle, suis-je utile ? » Cette question est centrale chez les intervenants en soins spirituels au Québec qui cherchent à asseoir leur légitimité et leur spécificité au sein de l'équipe de soin. Comme l'écrit Martine Tremblay : « Les intervenants en spiritualité ou les animateurs de pastorale en milieu hospitalier, revendiquant un statut professionnel, ont-ils tenté de s'infiltrer dans le monde médical en le prenant comme modèle de référence ?² »

¹ G. JOBIN, « Êtes-vous en belle santé ? Sur l'esthétisation de la spiritualité en biomédecine », *op. cit.*, p. 41.

² M. TREMBLAY, « Hippocratisation ou redécouverte de la spiritualité ? », *op. cit.*, p. 134.

Cette question se pose également aux Etats-Unis où les aumôniers, qui possèdent le statut de soignant, éprouvent des difficultés à « se faire une place » dans l'équipe de soin. En effet leur rôle n'est pas toujours bien compris et reconnu par les autres professionnels, ce qui les pousse à se justifier : « Some chaplains felt compelled to assert the importance of spiritual care when interacting with staff that either did not understand the chaplain role or did not acknowledge the benefits¹. »

En conclusion, l'importance de bien définir la visée éthique de l'intégration de la spiritualité est particulièrement évidente ici : s'il s'agit de permettre aux patients de se voir comme des personnes à part entière, il serait inopportun et inefficace de chercher à intervenir sur le spirituel afin de restaurer un quelconque équilibre que la maladie aurait perturbé.

Si les données de notre recherche indiquent que, du point de vue des patients, une éthique du soin ne semble pas adaptée, comment penser l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital autrement ? Quels seraient les arguments qui viseraient à légitimer son intégration ? Quels seraient les moyens d'action préconisés pour réaliser cette intégration ? Qui aurait alors la charge d'y remédier ?

9.3.7 Reconnaissance de la spiritualité et présence à l'autre

Il existe, dans la littérature médicale, une autre façon de penser cette intégration sans recourir aux catégories du soin : une de ses illustrations est le modèle dit de la présence que nous avons déjà présenté au chapitre 1. Selon ce courant, il importe de faire éclater les notions de « soignants » et de « patients » pour rentrer en relation, ou plutôt pour rencontrer l'autre à travers la reconnaissance d'une commune nature, d'une même humanité. L'intégration de la spiritualité se ferait non plus dans le rapport déséquilibré d'un soignant avec un soigné ou d'un accompagnant avec un accompagné, mais plutôt par la recherche d'un lien, « un pont subtil, irréductible au savoir mais ouvert au ressenti, à l'expérience, qui unit deux vies, deux "autre" l'un pour l'autre, qui se cherchent² ».

Ce modèle, nous l'avons vu, implique que chaque membre de l'équipe du soin fasse du spirituel son mandat : « Cette réponse n'est pas affaire de spécialiste mais celle de tout

¹ Emily M., CRAMER, Kelly E. TENZEK & Mike ALLEN, « Translating Spiritual Care in the Chaplain Profession », *Journal of Pastoral Care and Counseling*, 2013, Vol. 67, p. 7.

² T. CHATEL, *Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, op. cit., p. 173.

homme et de toute femme en ce sens qu'elle expose et convoque chacun dans son humanité la plus nue mais aussi la plus pleine¹. »

Cette position, qui se rapproche davantage du vécu exprimé par les participants de notre enquête, ne nous semble pas moins constituer une distorsion à éviter et ce, pour deux raisons. La première est liée à son présupposé anthropologique : « Tout être humain a une dimension spirituelle. Il peut aussi décider d'avoir une religion ou pas. On peut vivre sa religion de manière spirituelle. On peut aussi la vivre de manière non spirituelle². » Comme nous l'avons montré, cette conceptualisation de la spiritualité est largement dominée par certains cadres de pensée actuels qui sont relatifs et contingents. Il s'agit d'une façon de définir la spiritualité largement tributaire d'une pensée « individuo-globaliste » qui ne peut convenir à la multitude des quêtes individuelles des patients.

La seconde raison concerne ses implications cliniques. Promouvoir ce modèle d'intégration de la spiritualité, en faisant éclater les étiquettes de « soignant » et de « patient », représente un risque de confusion important. Ce mélange des mandats soulèverait trop de questions éthiques liées aux risques de prosélytisme et de malfaisance : « Oncologists may unintentionally impose their own religious beliefs or values on patients and disregard strongly held beliefs about the sanctity of life, the belief in miracles, hope, and divine control over life and death decisions³. » En effet, il n'y a aucune raison de penser qu'un soignant qui parviendrait, par l'entremise du spirituel, à établir ce lien d'humanité authentique, parviendrait par là même à annihiler totalement l'ensemble de ce qui caractérise la situation de soin. Parvenir à reconnaître chez l'autre cette humanité qui transcende la maladie n'implique pas nécessairement que le patient, lui, ne perçoive plus l'autre comme un soignant. En d'autres termes, échanger à propos de questions spirituelles, quand bien même elles toucheraient à ce qui constitue l'essence de ce que signifie être un homme, ne signifie pas disparition des rôles de soignant et de soigné et des rapports déséquilibrés qui les caractérisent. Un médecin qui prend un moment pour s'ouvrir à la question spirituelle, même si le patient a le sentiment de vivre un temps de partage authentique, reste toujours un médecin.

¹ *Ibid.*, p. 178.

² *Ibid.*, p. 153.

³ B. FERRELL, « Meeting Spiritual Needs : What Is an Oncologist to Do ? », *op. cit.*, p. 468.

Comment, donc, répondre à ce besoin de reconnaissance tout en protégeant les patients d'une influence normative et *a priori* non volontaire de la part de l'institution hospitalière et de ses agents ?

Une question nouvelle émerge dans la réflexion et nous semble capitale : comment l'hôpital peut-il être autre chose qu'un lieu de soin sans aller à l'encontre de ce qu'il est ? C'est-à-dire : comment l'hôpital peut-il s'ouvrir à la spiritualité des patients sans en faire ni une question de soin ni une question qui l'obligerait à sortir du cadre de ses missions et de ses fonctions ?

Ces questions impliquent d'abord de se demander si le besoin des patients que l'hôpital les reconnaisse comme des personnes à part entière possède une valeur normative *per se*. Dit autrement, peut-on passer d'une proposition descriptive telle que : « les patients attendent de l'hôpital qu'il les reconnaisse comme des personnes à part entière » à une proposition normative de type : « il faut que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle » ? Nous tenterons de répondre à cette question dans le chapitre qui vient.

Conclusion

Les résultats principaux de cette recherche ont permis de montrer que si la spiritualité est une ressource pour les patients ou encore s'ils expérimentent une souffrance spirituelle, cela ne permet pas pour autant de légitimer du point de vue moral la nécessité de mettre en place un soin spirituel.

Cette recherche a par contre permis de mettre en évidence le besoin des patients de s'abstraire de la maladie. Cela se traduit d'abord par le souhait de passer le moins de temps possible à l'hôpital mais également par leur demande de vivre, au sein même de l'institution hospitalière, des temps durant lesquels ils ne se sentiraient plus considérés comme des patients. Cela nous a amené à poser la question suivante : comment l'hôpital peut-il être autre chose qu'un lieu de soin sans toutefois aller à l'encontre de ce qu'il est ? Cette question n'est que trop rarement posée dans la littérature médicale du fait que les chercheurs éprouvent de la difficulté à résister à ce que nous pourrions nommer deux « tentations ». La première, c'est de recourir aux catégories du soin pour légitimer la nécessité d'un soin spirituel ; l'autre, c'est de complètement faire éclater les étiquettes de « soignants » et de « patients » pour faire appel à une commune humanité. Or, l'une comme

l'autre de ces postures échoue à répondre à ce besoin de reconnaissance qu'expriment les patients, nous l'avons montré.

Cette recherche a permis, nous l'espérons, d'appréhender la question de l'intégration de la spiritualité en dépassant son apparente simplicité. Si, en effet, nous avons pu montrer pourquoi cette question était complexe et pourquoi la catégorie de « spiritualité » ne rendait pas bien compte de cette complexité, nous estimons déjà avoir apporté une petite pierre à l'édifice.

Il reste néanmoins à poursuivre notre travail réflexif avant de conclure proprement dit ce travail de recherche. En effet, nous avons mis en évidence le besoin des patients d'être reconnus par l'hôpital comme des personnes à part entière et nous avons fait l'hypothèse que c'était ce besoin qui était à l'origine de l'intuition partagée par une majorité de soignants selon laquelle l'hôpital doit s'ouvrir à la spiritualité des patients. La question qui nous occupera maintenant est donc la suivante : une éthique de la reconnaissance peut-elle fonder du point de vue moral la nécessité que l'hôpital s'ouvre à la spiritualité des patients ?

1 Introduction

Le recours à la subjectivité des patients a permis de montrer qu'en matière de spiritualité, il était moins question pour eux de soin, d'accompagnement ou d'intervention que de reconnaissance. Les patients ne souhaitent pas qu'on s'occupe de leur dimension spirituelle ; ils souhaitent que l'hôpital les reconnaisse comme des personnes à part entière et non, uniquement, comme des personnes malades.

Ces résultats constituent donc une invitation à penser la pertinence d'un changement de paradigme en envisageant la question de l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital non plus par l'intermédiaire d'une éthique du soin mais par celle d'une éthique de la reconnaissance. Nous avons d'ailleurs montré que celle-ci était présente au cœur de la littérature médicale. Martine Tremblay, par exemple, indique que si la spiritualité est souvent présentée comme une quête de sens, laissant « présager une réponse à l'absurdité et une possible découverte de sens¹ », son expérience clinique d'intervenante en soins spirituels lui indique le contraire : « Et si la spiritualité n'était pas la quête ou la découverte d'un sens, mais l'accueil du non-sens et de l'absurdité enfin consentie ? Nous serions très loin d'une possible « hippocratisation », très loin aussi de l'hypocrisie, mais si près de la vérité de notre être et de notre humanité². »

La notion d'« accueil » fait ici écho à celle de « reconnaissance » et se détache de celle de « soin » ou d'« accompagnement ». Le fait de « sortir » ainsi la spiritualité du champ épistémologique du soin a de nombreuses implications à la fois pratiques, épistémologiques et éthiques. Du point de vue pratique d'abord, cela supposerait de ne plus penser l'ouverture à la spiritualité des patients dans le cadre d'une approche de soin globale. Cela permettrait également de redonner à la question de la définition de la spiritualité toute son autonomie puisque nous avons vu qu'elle était largement dépendante, dans la littérature médicale, de la question éthique. En effet, c'est parce qu'ils souhaitent intégrer la spiritualité dans le soin que les partisans de cette intégration ont recours à un modèle anthropologique qui la légitime. Or, si nous partons du principe que les patients attendent d'abord de

¹ M. TREMBLAY, « Hippocratisation ou redécouverte de la spiritualité ? Un regard de l'intérieur, à partir de l'expérience clinique en milieu hospitalier surspécialisé », *op. cit.*, p. 138.

² *Ibidem*

l'hôpital une reconnaissance de ce qui fait qu'ils sont uniques, il n'est plus nécessaire de supposer l'existence d'une dimension spirituelle universelle. Pour certains patients, cette reconnaissance pourra passer par le spirituel, pour d'autres, il s'agira de trouver une porte d'entrée différente.

Du point de vue éthique enfin, cela nécessite de réfléchir à la portée morale du besoin de reconnaissance exprimé par les patients. Ce besoin peut-il constituer le socle d'une visée éthique qui pousserait l'hôpital à s'ouvrir à la dimension spirituelle des patients ?

2 Vers une éthique de la reconnaissance ?

2.1 La lutte pour la reconnaissance : l'héritage d'Hegel

Le recours à une éthique de la reconnaissance pour penser la question de l'intégration de la spiritualité dans le soin suppose un appui théorique consistant. Nous l'avons trouvé chez Axel Honneth, professeur de philosophie morale au sein de l'université de Francfort où il a succédé à Jürgen Habermas. C'est dans le cadre d'une thèse d'habilitation qu'il a construit une théorie sociale à teneur normative dont les fondements sont à chercher du côté du modèle hégélien d'une « lutte pour la reconnaissance ». Publiée en allemand en 1992, sa thèse a été traduite en français en 2000 sous le titre : « La lutte pour la reconnaissance »¹.

Le projet d'Honneth est de poursuivre le travail entrepris par Hegel pour expliquer les processus de construction des sociétés et de leur fonctionnement. Selon ce dernier, les ingrédients du « vivre ensemble » ne sont pas à chercher du côté d'une recherche de la survie ou d'une maximisation des gains mais plutôt dans la *demande de reconnaissance* des individus². Cette idée d'une « lutte pour la reconnaissance » se détache des travaux de philosophie sociale dont les pionniers, Machiavel et Hobbes, envisageaient « la vie en société comme une relation fondée sur la lutte pour l'existence³. »

Pour Hegel, l'enjeu théorique n'est pas d'expliquer le passage d'une lutte pour l'existence à un contrat moral qui régirait le vivre-ensemble, c'est-à-dire le passage d'un agrégat d'individualités à la communauté. Selon lui, l'idée même de communauté est présente, en germe, dans la nature humaine, par l'existence de « formes élémentaires de communauté

¹ Axel HONNETH, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Les éditions du Cerf, 2000.

² *Ibid.*, p. 11.

³ *Ibid.*, p. 13.

intersubjective¹ ». En se détachant ainsi des théories atomistes de la société de Machiavel et Hobbes, Hegel cherche à comprendre comment cette vie éthique présente en germe dans la nature humaine parvient à se développer pour parvenir aux formes supérieures d'interactions sociales. En prenant le contre-pied du concept de contrat social qui mettrait fin à « l'état précaire dans lequel chacun doit lutter contre tous pour sauvegarder son existence² », Hegel voit dans les conflits qui opposent les individus la marque même de ce qui fonde le vivre-ensemble. S'il existe des conflits entre les individus, c'est parce qu'il existe un besoin de reconnaissance intersubjectif non assouvi duquel dépend la construction même de l'identité individuelle. De fait, l'instauration du vivre-ensemble n'est qu'une réponse institutionnelle à ce principe naturel de dépendance dans lequel un « individu n'est en mesure de s'identifier pleinement à lui-même que dans la mesure où ses particularités trouvent une approbation et un soutien dans les rapports d'interaction sociale »³.

Cette reconnaissance intersubjective possède selon Hegel une triple nature, impliquant des modes et des objets de reconnaissance différents. La première reconnaissance est affective, elle est celle de l'adulte à l'enfant ; Hegel parle à ce titre d'*Amour*. La seconde reconnaissance est cognitive, elle concerne la personne comprise comme sujet de droit ; Hegel lui donne pour nom le *Droit*. Enfin, la troisième forme de reconnaissance concerne le sujet en tant qu'individu à part entière ; Hegel parle alors de *Solidarité*⁴.

Cette approche peut être complétée et enrichie par une approche plus empirique qui est celle de la psychologie sociale moderne et plus particulièrement des travaux expliquant les mécanismes de formation de la personnalité humaine de George Herbert Mead et de Donald Winnicott. C'est en effet en recourant à la psychologie sociale qu'Honneth déploiera son système théorique qui vise à rendre compte du principe de justice sociale⁵. Il trouvera chez Mead et Winnicott l'idée qu'un refus de reconnaissance est vécu comme une expérience de mépris qui a des conséquences pour la formation de l'identité des individus⁶. Il complètera ainsi le travail conceptuel d'Hegel en associant à chacune des formes de

¹ *Ibid.*, p. 23.

² *Ibid.*, p. 27.

³ *Ibid.*, p. 33.

⁴ *Ibid.*, p. 37.

⁵ Axel HONNETH, « La théorie de la reconnaissance : une esquisse », *Revue de MAUSS*, Vol. 23, 2004, p. 136.

⁶ *Ibid.*, p. 134.

reconnaissance une forme de mépris particulière : atteinte physique ; atteinte juridique et atteinte à la dignité de l'individu¹.

C'est en cela que le recours à la théorie d'Honneth possède un intérêt pour notre propos : si son objectif est bien d'« expliquer les processus de transformation sociale en fonction d'exigences normatives qui sont structurellement inscrites dans la relation de reconnaissance mutuelle² » – ce qui nous amènerait au-delà du cadre réflexif qui est le nôtre – son modèle n'en fait pas moins appel à une théorie de l'individu à travers les concepts de personnalité et d'identité. Voyons donc de manière plus approfondie en quoi « La lutte pour la reconnaissance » peut être un instrument critique pertinent pour penser la question de l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital.

2.2 Amour, Droit et Solidarité : une approche systématique de la reconnaissance

La théorie de la reconnaissance d'Honneth est basée sur le principe d'une interdépendance des individus dans la construction de leur identité. Dit autrement, cela signifie que l'image qu'un sujet a de lui-même est indissociable de la nature des relations qu'il entretient avec son entourage. Une relation saine et solide avec soi-même suppose pour Honneth trois formes de rapports bien distincts : la confiance en soi ; le respect de soi ; et l'estime de soi.

Chacune de ces composantes de l'identité est dépendante d'une forme de reconnaissance : la confiance en soi se construit par l'intermédiaire de l'*Amour* ou d'une *Sollicitude personnelle* ; le respect de soi par l'intermédiaire du *Droit* ou d'une *Considération cognitive* ; et l'estime de soi à travers la *Solidarité* ou l'*Estime sociale*.

2.2.1 Amour et Confiance en soi

Nous l'avons dit, Honneth utilise le concept d'Amour développé par Hegel dans le sens d'une « sollicitude mutuelle » : « Deux sujets se savent unis pour autant qu'ils sont l'un comme l'autre dépendants de leur partenaire respectif³. » Cette sollicitude mutuelle s'exprime d'abord dans le rapport des parents à l'enfant et permet à ce dernier de sortir de la symbiose maternelle pour se reconnaître comme un sujet à part entière ; elle suppose un équilibre entre dépendance et affirmation de soi. Honneth fait ici appel au psychanalyste

¹ A. HONNETH, *La lutte pour la reconnaissance*, op. cit., p. 163-165.

² *Ibid.*, p. 113.

³ *Ibid.*, p. 117.

Winnicott et à l'idée selon laquelle le début de la vie humaine démarre par une « phase d'intersubjectivité indifférenciée, c'est-à-dire de symbiose¹ ».

Cette phase d'union symbiotique est caractérisée par le fait que la satisfaction des besoins de la mère comme ceux du nourrisson sont totalement dépendants l'un de l'autre. La sortie nécessaire de cette première phase se fera lorsque la mère reprendra petit à petit ses activités sociales et, de fait, une distance de plus en plus grande avec son nourrisson. Celui-ci percevra alors sa mère comme une réalité séparée qui échappe à son contrôle et il prendra dès lors conscience de sa propre dépendance².

Cette étape douloureuse de séparation conduira l'enfant à manifester des actes violents et destructeurs qui, s'ils ne sont pas réprimés par la mère mais reconnus comme des actes symboliques nécessaires, lui donneront l'opportunité d'aimer cette dernière sans fantasme narcissique³.

L'enfant en développement apprendra petit à petit la capacité d'être seul si et seulement si sa mère peut lui garantir un lien affectif par-delà la condition symbiotique : « Tout faculté d'imagination humaine est conditionnée par une capacité d'être seul qui ne peut à son tour se développer que sur la base d'une confiance élémentaire dans la sollicitude de la personne aimée⁴. »

C'est de cette capacité d'être seul qu'Honneth tirera son concept de « confiance en soi », étant entendu que l'enfant qui n'aura pas à craindre de se voir retirer l'amour de sa mère de par la distance grandissante qu'il place entre elle et lui ressentira une confiance en lui par ailleurs nécessaire à son épanouissement : « Tout lien affectif fort ouvre à chacune des personnes impliquées la possibilité d'instaurer un rapport détendu à soi-même, dans l'oubli de la situation particulière où elle se trouve, comme le fait le nourrisson quand il est sûr de l'affection de sa mère⁵. »

Honneth fait, avec Winnicott, l'hypothèse que ce rapport originel à la mère entre dépendance et affirmation de soi se rejoue continuellement à l'âge adulte dans les rapports

¹ *Ibid.*, p. 120.

² *Ibid.*, p. 122.

³ *Ibid.*, p. 125.

⁴ *Ibid.*, p. 127.

⁵ *Ibid.*, p. 128.

sociaux. La forme de reconnaissance de l'amour n'est pas un état intersubjectif uniforme et permanent mais bien une « palette relationnelle » entre fusion et indépendance : « L'égoïsme et la symbiose représentent ainsi un couple de contrepoids nécessaires l'un à l'autre, dont seule l'action commune permet à chacun des deux partenaires d'être avec soi-même dans l'autre¹. »

La relation d'amour est donc à la fois une symbiose « cassée » par la reconnaissance que l'autre est un être indépendant et à la fois un lien émotionnel maintenu malgré la distance qui sépare les sujets aimés : « Le terme reconnaissance désigne ici le double processus par lequel on affranchit et, simultanément, on lie émotionnellement l'autre personne². » C'est donc dans ce va-et-vient entre dépendance et affirmation que se construit la confiance en soi, socle nécessaire pour déployer un autre registre de reconnaissance qui est celui inhérent à la vie publique.

2.2.2 Droit et Respect de soi

C'est sur la base d'un même mécanisme que se construit le respect de soi, non plus dans la sphère intime des affects et des besoins mais dans celle de la responsabilité morale. Pour qu'un sujet se sache porteur de droits, il faut aussi qu'il se sache porteurs de devoirs envers un « autrui généralisé », c'est-à-dire qu'il reconnaisse que les membres de sa communauté sont, comme lui, des personnes libres et dignes de droits. L'autre « oblige » ainsi le sujet dans un système de reconnaissance exigeant : « On ne peut s'attendre à ce que les partenaires d'interaction acceptent de suivre des normes juridiques que s'ils ont d'abord pu y souscrire en tant qu'êtres libres et égaux³. »

C'est à partir du moment où les droits et les devoirs deviennent universels, c'est-à-dire lorsque la reconnaissance juridique d'un individu ne détermine plus son estime sociale ou son rang social que le concept de « respect » apparaît. Il s'agit de la reconnaissance qu'un individu est une personne et ce, indépendamment de ses qualités intrinsèques ou de ses richesses⁴. Il s'agit du respect moral au sens kantien : « agir à l'égard de tous selon ce à quoi nous sommes moralement tenus par les qualités inhérentes à la personne humaine⁵. » Si ce n'est pas pour un statut social ou pour telle compétence, quelle est donc cette qualité

¹ *Ibid.*, p. 129.

² *Ibid.*, p. 131.

³ *Ibid.*, p. 134.

⁴ *Ibid.*, p. 137.

⁵ *Ibid.*, p. 137-138.

intrinsèque à la nature humaine qu'il s'agit de reconnaître dans la relation de Droit ? Il s'agit de la capacité morale des individus qui font d'eux des êtres responsables du bien commun : « L'adulte acquiert dans l'expérience de la reconnaissance juridique la possibilité de comprendre ses actes comme une manifestation, respectée par tous, de sa propre autonomie¹. »

Honneth fait ainsi un parallèle entre confiance en soi et respect de soi : là où l'amour maternel inconditionnel permettait au sujet de suivre ses propres besoins et de développer une confiance personnelle, les droits légaux « lui font prendre conscience qu'il peut aussi se respecter lui-même, parce qu'il mérite le respect de tous les autres sujets². »

2.2.3 Solidarité et Estime de soi

L'expérience d'un attachement affectif, tout comme la reconnaissance juridique, ne remplissent que partiellement les besoins d'un individu dans la construction et le maintien de son identité : il lui faut aussi être reconnu comme un sujet à part entière, porteur de caractéristiques propres qui le définissent. Honneth fait appel à un système de valeurs partagées par la communauté pour expliquer comment un tel mécanisme de reconnaissance peut se mettre en place. En effet, ce n'est qu'à partir d'un fond commun qui permet d'évaluer ce qui mérite une approbation ou un rejet que les caractéristiques individuelles des individus peuvent être reconnues. Il faut postuler l'existence d'un bagage symbolique collectif auquel puiseront les individus pour s'estimer les uns les autres comme des êtres dignes de reconnaissance : « Un tel cadre d'orientation peut servir de système de référence pour apprécier les caractères individuels, parce que la valeur sociale de ces derniers se mesure à la contribution qu'ils semblent pouvoir apporter à la réalisation des fins poursuivies par la société³. »

Le sujet ainsi reconnu par sa communauté comme « utile » ou « performant » développera pour lui-même une estime liée à sa propre valeur : « Nous pouvons désigner ce type de relation à soi, ce qu'on appelle couramment le sentiment de sa propre valeur, par l'expression “estime de soi” qui constitue le pendant catégoriel de “confiance en soi” et de “respect de soi”⁴. »

¹ *Ibid.*, p. 144.

² *Ibidem*

³ *Ibid.*, p. 148-149.

⁴ *Ibid.*, p. 157.

Honneth associe à ce jeu de rapport entre reconnaissance de la valeur de l'autre et estime de soi le concept de « solidarité » justement parce qu'au-delà d'une attribution passive d'une qualité se joue en fait la réactualisation de ce qui est valorisée par la société. Les individus sont ainsi solidaires dans le maintien des critères normatifs qui permettent de juger de leur valeur individuelle : « C'est seulement dans la mesure où je veille activement à ce que ses qualités propres, en tant qu'elles ne sont pas les miennes, parviennent à se développer, que nos fins communes seront réalisées¹. »

Là où un sujet se reconnaissait comme digne d'amour et digne de droit, il a ici la possibilité de se considérer lui-même, à travers l'appréciation d'autrui, comme un « élément précieux de la société². » Ainsi, ces trois formes de reconnaissance délimitent les contours d'un rapport du sujet à lui-même à travers lesquelles il peut construire son identité.

2.3 Mépris et identité

Si l'expérience de la reconnaissance permet de se construire en tant que sujet, il en résulte que son absence peut induire des répercussions négatives. Celles-ci sont regroupées par Honneth sous le vocable de « mépris » : « Parce que l'idée normative que chacun se fait de soi-même dépend de la possibilité qu'il a de toujours se voir confirmer dans l'autre, l'expérience du mépris constitue une atteinte qui menace de ruiner l'identité de la personne tout entière³. » Cette expérience du mépris dépendra du type de reconnaissance qui est refusé au sujet. Il s'agit, nous l'avons dit, de l'atteinte physique, de l'atteinte juridique et de l'atteinte à la dignité de l'individu.

2.3.1 Confiance en soi et Atteinte physique

Honneth fait de l'atteinte physique la forme la plus élémentaire du mépris que peut ressentir un sujet qui se voit privé de tout contrôle sur son propre corps. Le philosophe prend pour exemple la torture ou le viol pour montrer comment, au-delà de la violence purement physique qui est infligée au sujet, se dissimule une brutalité faite à sa confiance en lui : « La violence physique représente un type de mépris qui blesse durablement la confiance que le sujet a acquise, grâce à l'expérience de l'amour, en sa capacité à

¹ *Ibidem*

² *Ibidem*

³ *Ibid.*, p. 161.

coordonner son corps de façon autonome¹. » Puisque l'expérience de la sollicitude, entre fusion et affirmation de soi, permettait au sujet de se reconnaître comme digne d'amour et de développer une confiance en sa capacité de s'affirmer dans le monde et à agir sur lui, l'atteinte physique peut profondément altérer cette partie de lui-même qui fonde son identité.

De même, ce qu'Honneth appelle l'atteinte juridique viendra blesser le sujet dans le respect qu'il se porte à lui-même.

2.3.2 Respect de soi et Atteinte juridique

Comment l'expérience d'une privation de droits peut-elle constituer une forme de mépris ? Nous avons vu qu'à travers la reconnaissance d'être porteur des mêmes droits et des mêmes devoirs, le sujet acquiert la conviction d'être un membre à part entière de sa communauté et de participer moralement au bien commun. En cela, une atteinte juridique sera vécue comme une expérience d'exclusion et comme une perte du respect de soi : « Le mode de reconnaissance dont le mépris prive ici la personne, c'est la prise en considération cognitive d'une responsabilité morale, péniblement acquise au cours des processus d'interaction socialisatrice². »

Il existe une troisième forme de mépris qui touche directement à l'estime de soi.

2.3.3 Estime de soi et Atteinte à la dignité

La dernière forme d'humiliation ou de mépris consiste à « juger négativement la valeur sociale de certains individus³. » Honneth parlera ici d'offense ou d'atteinte à la dignité de la personne. Puisque l'estime de soi se construit en rapport avec une hiérarchie de valeurs en laquelle adhèrent les individus, il en découle que certains modes de vie ou certains traits caractéristiques sont jugés comme étant inférieurs, inutiles ou encore délétères pour la société. Les individus qui seront ainsi mésestimés pourront être touchés au niveau de ce qui constituait leur valeur en tant que membre de la communauté, expérience qui affectera profondément leur identité : « Pour l'individu, l'expérience d'un tel déclassement social va donc de pair avec une perte de l'estime de soi, il n'a plus aucune chance de pouvoir se

¹ *Ibid.*, p. 163.

² *Ibid.*, p. 164.

³ *Ibidem*

comprendre lui-même comme un être apprécié dans ses qualités et ses capacités caractéristiques¹. »

2.4 Reconnaissance et autoréalisation

La reconnaissance de l'autre comme sujet autonome, agent moral et personne digne est primordiale, selon Honneth et la psychologie sociale, pour construire et maintenir une identité personnelle durable. Cette identité est fragile et peut se voir à tous moments menacer par un refus de reconnaissance qui influencera négativement la confiance, le respect et l'estime qu'une personne se porte à elle-même. Axel Honneth voit cependant plus loin que le seul enjeu identitaire : pour lui, la demande de reconnaissance des sujets, à travers l'élaboration de leur identité, est aussi liée à un désir de réalisation de soi.

Ce qu'il signifie à travers le concept d'« autoréalisation », c'est que les différentes formes de reconnaissance, en raison de la structure intersubjective de l'identité humaine, constituent l'unique moyen pour les sujets de construire une relation positive à eux-mêmes : « Les individus ne se constituent en personnes que lorsqu'ils apprennent à s'envisager eux-mêmes, à partir du point de vue d'un « autrui » approuvateur ou encourageant, comme des êtres dotés de qualités et de capacités positives². »

Cette relation positive à soi-même constitue le socle pour se réaliser, c'est-à-dire pour parvenir au « libre accomplissement des buts qu'un individu choisit de fixer à sa propre vie³. » Cela suppose, au-delà de conditions extérieures favorables, que l'individu possède *intérieurement* la liberté de se mouvoir, de faire appel à ses capacités, d'exprimer ses besoins, etc. Il faut que soient présents les termes d'une relation positive à soi pour pouvoir accéder pleinement à ce que l'on pourrait appeler une vie bonne ou une vie réussie. Or, si cette relation positive à soi n'est possible que par l'intermédiaire de différentes formes de reconnaissances intersubjectives, le sujet ne peut espérer une vie bonne indépendamment de ses semblables : « Les formes de reconnaissance de l'amour, du droit et de la solidarité constituent des protections intersubjectives garantissant les conditions de liberté intérieure et extérieure dont dépendent l'expression et la réalisation non contraintes des buts d'existence⁴. »

¹ *Ibid.*, p. 165.

² *Ibid.*, p. 208.

³ *Ibidem*

⁴ *Ibid.*, p. 209.

Si Honneth voit dans cette visée de la vie bonne une structure générale en mesure d'expliquer du point de vue normatif pourquoi la reconnaissance intersubjective est nécessaire aux individus, il n'en oublie pas pour autant que les formes concrètes de reconnaissance sont liées aux conditions historiques changeantes : « Quelles doivent être les conditions de possibilité intersubjectives de la réalisation individuelle de soi, cela n'apparaît jamais que sous les conditions historiques d'un présent donné, dans la perspective déjà ouverte d'un progrès normatif des relations de reconnaissance¹. » De fait, il importe de mettre en perspective cette demande de reconnaissance – en vue d'établir une relation positive à soi-même – dans le contexte culturel qui est le nôtre. C'est ce que nous allons tenter de faire en cherchant à comprendre comment le modèle théorique d'Axel Honneth nous permet de penser la question de l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital.

2.5 L'expérience du cancer et de l'hôpital conduisent à une demande de reconnaissance

Que nous apprend ce bref intermède théorique en rapport avec la question qui nous occupe ? Peut-on penser l'expérience de la maladie cancéreuse sur le registre de la reconnaissance ?

La demande de reconnaissance des patients que nous avons mise en évidence – celle d'être perçu autrement que comme des sujets de soin – nous semble pouvoir être éclairée par les trois formes de reconnaissance d'Honneth et en particulier par celles relatives à l'amour et à la solidarité. La demande de reconnaissance relative à la sphère de la justice nous semble avoir déjà en partie été satisfaite à travers le courant de la bioéthique. La reconnaissance de l'autonomie des patients, l'un des quatre piliers de la bioéthique, est bien reconnaissance de la capacité des sujets à faire des choix, à prendre des décisions, à s'autodéterminer, à être agent moral en mesure de prendre part au processus d'élaboration éthique. L'atteinte au principe d'autonomie est donc vécue comme le refus d'une responsabilité morale². La loi française a été l'agent de cette reconnaissance juridique, par l'intermédiaire notamment de la loi du 4 mars 2002 relative aux *Droits des malades et à la qualité du système de santé* : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, des décisions concernant sa santé³. »

¹ *Ibid.*, p. 210.

² Michela MARZANO, *L'éthique appliquée*, Paris, PUF, 2008, p. 22.

³ Loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dans *Ibid.*, p. 25.

Le champ « spiritualité et santé » se positionne davantage, il nous semble, sur la sphère de l'amour et, peut-être encore davantage, sur celle de la dignité.

2.5.1 Vivre avec le cancer : une atteinte à la confiance en soi

Du point de vue identitaire – les patients en témoignent – être malade, c'est « exister socialement en tant que malade¹. » Comme le dit Louis Francoeur : « Découvrir que je n'ai désormais d'autre statut social que celui de cancéreux². » Cela est vrai dans leur milieu de vie mais aussi de façon plus accrue au sein de l'hôpital où tout leur rappelle leur condition de malade. Il s'agit d'un lieu peu accueillant dans lequel on leur attribue un service, une chambre, un numéro, etc. 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 disposition de l'hôpital : ils doivent attendre pour les consultations, les prochains traitements, la prochaine visite ; ils « attendent qu'on s'occupe de lui³ ».

Leur expérience de l'hôpital est marquée par une atteinte particulièrement forte à ce qu'ils considèrent être du ressort de leur humanité, ils sont en quelque sorte dépossédés de leur corps qui devient la propriété des soignants. Ceux-ci, en effet, procèdent à tout un tas d'analyse, d'exams ou de piqûres à tout moment de la journée sans que les patients aient toujours bien conscience de la nature ou de la nécessité des traitements. L'incompréhension est souvent grande, les patients ne savent pas ce qu'ils leur arrivent : « On vous fait des exams, on ne vous dit même pas pourquoi. Moi, je voyais plein de métastases partout parce que l'on me faisait des exams poussés. Après l'opération, vous avez l'impression d'être un numéro plutôt qu'autre chose⁴. »

Cela leur donne le sentiment d'être « traités » comme un cas ou comme un numéro : l'accès aux chambres n'est plus régi par les règles de l'intimité ; les patients sont à disposition des soignants, si bien qu'ils en viennent à parler eux-mêmes de mépris : « J'ai aussi appris le mot mépris. Quand les soignants entrent dans une chambre, ne disent pas bonjour, ne vous regardent pas, ne vous disent pas au revoir et vous considèrent comme une plaie, je trouve ça dramatique⁵. »

¹ Gustave-Nicolas FISCHER, *L'expérience du malade : L'épreuve intime*, Paris, Dunod, 2008, p. 84.

² Marie et Louis FRANCOEUR, *Plus fort que la mort*, Paris, Les éditions du Cerf, 2006, p. 24.

³ *Ibid.*, p. 85.

⁴ LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, *Les malades prennent la parole*, op. cit., p. 70.

⁵ *Ibid.*, p. 69.

Il y a dans cette « désappropriation d'eux-mêmes » une atteinte à leur confiance en soi et donc à leur identité. Comme l'écrit Honneth, à travers la « chosification » de l'autre, c'est bien la reconnaissance qu'il n'est pas autonome, qu'il ne peut satisfaire ses propres besoins et qu'il ne peut se donner ses propres buts qui lui est refusée. Cela explique pourquoi les patients interrogés souhaitent un hôpital plus humain, dans lequel ils puissent être reconnus comme des personnes à part entière.

En suivant le modèle d'Honneth, nous pouvons voir également que les personnes aux prises avec un cancer peuvent faire l'expérience, dans l'hôpital, d'une atteinte à leur estime personnelle.

2.5.2 Vivre avec le cancer : une atteinte à l'estime de soi

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 côté¹. »

Nous l'avons vu, dans un monde où dominant les valeurs de performance, d'harmonie et de productivité, être malade peut-être perçue 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 » normalement². »

L'enjeu pour les patients, nous l'avons vu à travers les entretiens que nous avons menés, est 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 – et on croirait entendre Axel Honneth – les patients cherchent à être reconnu comme être humain par delà leur maladie, ou mieux, « du fait de leur maladie »³.

¹ G. N. FISCHER, *L'expérience du malade : L'épreuve intime*, op. cit., p. 96.

² G. N. FISCHER, *L'expérience du malade : L'épreuve intime*, op. cit., p. 97.

³ *Ibidem*

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 terme de reconnaissance. Louis Francoeur l'exprime ici encore avec éloquence : « La façon dont nos proches et nos contemporains conçoivent le cancer nous est un carcan¹. »

Ricœur introduit, à partir de ce concept d'estime de soi qu'il reprend à Honneth, 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 malade². » 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 hospitalisées³. » 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 dignité⁴. »

Un patient atteint d'un cancer du poumon déclare : « La visite de l'équipe médicale : ils arrivent, ils vous disent bonjour, mais ne vous voient pas et quand ils sont au pied de votre lit, ils ne s'intéressent pas vraiment à vous, mais parlent entre eux de votre cas⁵. »

Qu'est-ce que les soignants « ne voient pas » chez les patients que ces derniers souhaiteraient voir reconnus et qui touchent à leur dignité ? Cette question est ici cruciale car la « visibilité » en question dépasse le simple cadre de l'identification. Revenons à la théorie de Honneth pour tenter de percevoir ce qui se joue à travers la question spirituelle.

2.6 Visibilité et invisibilité : sur l'épistémologie de la reconnaissance

Qu'est-ce que le sujet souhaite vouloir être reconnu chez lui qui dépasse le cadre de la connaissance ou de l'identification ? Lorsqu'un patient déclare : « On vous ignore complètement. C'est cela le manque d'humanité, on est une boîte de conserve⁶ », que souhaiterait-il voir reconnu ?

¹ Marie et Louis FRANCOEUR, *Plus fort que la mort*, Paris, op. cit., p. 84.

² Paul RICŒUR, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, Décembre 1996, p. 24.

³ *Ibid.*, p. 25.

⁴ *Ibidem*

⁵ LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, *Les malades prennent la parole*, op. cit., p. 91.

⁶ LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, *Les malades prennent la parole*, op. cit., p. 70.

Le recours aux catégories de « visibilité » et d'« invisibilité » est particulièrement pertinent ici pour répondre à cette question ; entre connaître et reconnaître, il doit exister une forme de perception supplémentaire qu'il convient d'identifier. L'invisibilité en question, dont font part les patients, doit être entendue au sens figuratif ou métaphorique. Ils ne se sentent pas en effet victimes d'un refus intentionnel de perception ; les patients sont bien identifiés par les soignants qui connaissent leur nom, leur maladie, leur parcours de soin, etc. Mais, comme l'écrit Honneth : « Il doit y avoir ici quelque chose de plus que dans le concept de vue, c'est-à-dire dans l'identification et la connaissance de quelque chose ou de quelqu'un¹. »

C'est justement parce que les patients sont soignés et donc identifiés qu'ils peuvent ressentir ce sentiment d'invisibilité : pour s'éprouver soi-même invisible, il faut au préalable avoir été identifié. La demande de reconnaissance des patients ne concernent donc pas l'amélioration des soins : « La technique, les soins purement médicaux sont satisfaisants, il n'y rien à redire, mais autour il n'y a pas assez d'amour et de considération². »

Honneth remarque que l'invisibilité ou le fait de regarder « à travers quelqu'un » désigne un fait public : une personne extérieure à la relation de soin doit pouvoir confirmer que tel ou tel patient n'a pas été regardé comme sujet humain mais comme objet de soin. Autrement dit, la reconnaissance suppose un ensemble de gestes communément partagés par l'ensemble d'une communauté. Honneth écrit : « Alors que par connaissance d'une personne, nous entendons exprimer son identification en tant qu'individu, par reconnaissance nous entendons un acte expressif par lequel cette connaissance est conférée avec le sens positif d'une affirmation³. »

Nous pourrions donc avancer, en première approximation, l'idée que les patients attendent de l'hôpital des signes de reconnaissance qui montreraient, publiquement, qu'ils ne sont pas que des objets de soin mais des êtres à part entière. Que des actes de bienveillance soient développés dans le colloque singulier entre un soignant et un patient ne suffit pas si l'institution, par ailleurs, refuse de différentes manières cette même attention et cette même

¹ Axel HONNETH, « Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la reconnaissance », *Revue de MAUSS*, Vol. 23, 2004, p. 138.

² LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, *Les malades prennent la parole*, op. cit., p. 64.

³ A. HONNETH, « Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la reconnaissance », op. cit., p. 141.

reconnaissance. Les patients expriment le besoin que leur humanité soit reconnue de façon publique par et dans l'institution hospitalière. C'est ce qu'exprime Ahmed lorsqu'il souhaite pouvoir prier dans un lieu reconnu ; c'est ce qu'indique Guillaume lorsqu'il propose de donner un peu de son temps pour les autres ; c'est ce que souhaite Paola lorsqu'elle affirme que des actions doivent être mises en place pour qu'elle ne sente pas qu'elle est juste un numéro. De fait, ne faudrait-il pas penser la question de l'intégration de la spiritualité dans un rapport institution/patients plutôt que dans un rapport soignants/patients ?

L'attente des patients en matière de spiritualité répond davantage, nous semble-t-il, d'une demande de reconnaissance qu'ils adressent à l'hôpital afin d'être considérés comme des personnes plutôt que comme des sujets de soin.

2.7 L'éthique de la reconnaissance : un fondement normatif sans paralogisme naturaliste

Penser la question de l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital, non plus grâce au vocabulaire du soin mais grâce à celui de la reconnaissance, ouvre donc au point éthique et clinique des perspectives nouvelles. Nous l'avons dit, nous opérons un renversement lorsque nous percevons la spiritualité comme une porte d'entrée par laquelle il serait possible de répondre à la demande des patients d'être reconnus comme des êtres à part entière et non, uniquement, comme objets de soin.

Au niveau éthique, nous pourrions donc affirmer que l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital est nécessaire car elle permet au moins en partie de répondre à la demande des patients d'être reconnus par l'hôpital dans leur humanité par-delà leur condition de malade. Ce faisant, nous aurions ainsi apporté la preuve qu'il faut, du point de vue moral, intégrer la spiritualité dans l'hôpital puisque celui-ci peut générer une forme de souffrance à travers l'expérience du mépris et, d'autre part, que l'absence d'une telle reconnaissance porte atteinte à la dignité des sujets puisque elle les empêche d'établir une relation positive à eux-mêmes.

Dit autrement : puisque nous avons montré qu'à travers la question spirituelle, les patients souhaitaient être reconnus par l'hôpital comme des êtres à part entière ; puisque nous avons montré que cette reconnaissance est nécessaire au plan structurel pour qu'un sujet construise son identité et se réalise ; puisque nous avons montré que l'absence de

reconnaissance par l'hôpital génère une souffrance et constitue une atteinte à la dignité ; nous pouvons affirmer qu'il faut que l'hôpital s'ouvre à la spiritualité des patients.

Cette argumentation a le mérite d'éviter le paralogisme naturaliste que nous avons identifié et nous autorise à affirmer qu'il est davantage approprié, du point de vue des patients, de penser la question spirituelle par l'intermédiaire d'une éthique de la reconnaissance plutôt que par une éthique du soin. Néanmoins, une telle approche soulève de nombreuses questions. Comment mettre en place cette reconnaissance dans un lieu de soin sans s'inscrire dans les cadres épistémologiques du soin ? Comment savoir pour quels patients la spiritualité est une porte d'entrée pertinente pour inscrire cette reconnaissance et pour quels patients elle ne l'est pas ?

Honneth l'a montré, la demande de reconnaissance doit être pensée à la fois dans son universalité et dans ses particularités. Elle est universelle car elle permet de comprendre la structuration de l'identité ; elle est particulière en fonction des époques et des contextes. On peut ainsi supposer que les formes de reconnaissance ne seront pas les mêmes dans un service de chirurgie, en soins intensifs ou en cancérologie ; le soin apporté aux personnes atteintes de cancer appelle des formes de reconnaissance spécifiques, et en particulier dans le contexte d'un accompagnement palliatif tôt après le diagnostic du caractère incurable de la maladie.

2.8 Humanité et spiritualité : des concepts à ne pas confondre

Il serait en effet incomplet de penser cette question sans aborder le thème de la finitude tout comme celui du besoin d'accompagnement face à la mort. La demande de reconnaissance des patients rencontre « naturellement » celle des questions de fin de vie : les patients ne sont pas simplement des « malades », ils sont aussi des hommes et des femmes qui sont confrontés à la question du sens de la vie, de l'après-mort ; ce sont des êtres appelés à mourir dans un futur plus ou moins proche et, en cela, ils convoquent les soignants dans leur humanité au sens où la question de la mort transcende les étiquettes professionnelles.

Si l'intuition à la base du soin spirituel est bien, comme nous le supposons, de « rencontrer » les patients dans leur demande de reconnaissance, et puisque dans le contexte des maladies graves la question de la mort est prépondérante et renvoie l'homme à une expérience qui tend à symboliser ce qu'il y a de plus « humain » en lui, il est

compréhensible que la spiritualité soit apparue comme le « lieu » privilégié pour inscrire cette reconnaissance.

Dit autrement : pour reconnaître l'humain « dissimulé » derrière le patient, quoi de plus naturel que d'aborder les questions essentielles qui concernent chacun d'entre nous, à savoir celles qui touchent au sens de la vie et de la mort ? En faisant de la « spiritualité » un synonyme d'« humanité », les acteurs du champ de recherche « spiritualité et santé » cherchent ainsi à répondre à cette demande de reconnaissance.

C'est paradoxalement en remontant ainsi à la genèse de ce courant que nous pouvons percevoir à quel moment de sa construction il entame sa propre distorsion : c'est en fait dès le départ, lorsqu'il identifie justement la spiritualité à l'essence de l'humanité. En faisant de la spiritualité cette dimension centrale de l'être humain – on pense au modèle anthropologique biopsychosocial et spirituel – le courant « spiritualité et santé » s'inscrit dans un cercle qui ne peut le conduire que dans l'impasse du soin. En effet, à partir du moment où la spiritualité représente ce fond commun de l'humanité, cet universel qui touche aux questions du sens, de la finitude, de l'identité, des valeurs, il est logique qu'elle se substantialise et devienne une dimension à part entière de l'homme. De là, quoi de plus normal dans le cadre d'une approche holistique que d'en faire un objet du soin au même titre que les dimensions physiques, psychiques et sociales ?

Or, si l'objectif était d'abord de répondre à la demande de reconnaissance des patients, cette « hippocratisation » de la spiritualité échoue à y parvenir. Si nous reprenons en effet les arguments de Koenig que nous avons présentés dans la problématique de ce travail et les modalités d'accompagnement de la spiritualité qui en découlent, nous nous apercevons qu'elles ne conduisent pas réellement à une reconnaissance des patients mais à une meilleure connaissance des sujets en matière de spiritualité. A travers l'anamnèse spirituelle, à travers l'attention portée aux ressources des patients en matière de spiritualité, les soignants *identifient* l'orientation spirituelle des patients pour adapter la prise en charge globale. Or, il existe bien une différence entre un acte de perception ou de connaissance et un acte de reconnaissance, nous l'avons vu.

Comme le dit Koenig lui-même, une anamnèse spirituelle a d'abord comme intérêt de signifier aux patients qu'ils sont reconnus en tant que personnes à part entière¹ et non pas – c'est là qu'il y a distorsion – de les soigner dans toutes les facettes de leur être. D'un côté, il est question de dépasser le cadre du soin et d'un autre de l'étendre à toutes les dimensions de l'être humain.

Pour sortir du « piège du soin », nous voyons deux solutions. La première, ce serait de renoncer au concept de « spiritualité » et parler ouvertement d'humanité. La seconde, c'est d'abandonner le modèle anthropologique biopsychosocial et spirituel, ce qui n'empêcherait pas de conserver la définition chère à nos homologues américains² sans faire mention de la première partie. La spiritualité pourrait très bien, par exemple, renvoyer à la capacité des individus à chercher et à donner du sens à leur vie ainsi qu'à celle de se sentir connecté au moment présent, à soi, aux autres, à la nature, et à ce qui est essentiel ou sacré, sans pour autant en faire une dimension intrinsèque de l'homme.

Ainsi définie, la spiritualité nous semble pouvoir être intégrée dans l'hôpital comme une caractéristique de certains patients qui, si elle est reconnue, pourrait leur permettre de rétablir ce pont intersubjectif nécessaire au respect de leur dignité. En effet, nous avons montré comment la religion est devenue de nos jours une affaire individuelle qui participe de la construction identitaire et témoigne du rapport à l'existence singulier des individus.

Pour autant, arrêter là notre démonstration en faisant de la spiritualité une composante de l'identité de certains patients consisterait à oublier un fait majeur que notre étude et de nombreuses autres recherches ont mis en évidence : certains patients considèrent aussi que la spiritualité contribue à leur santé ; certains patients souffrent spirituellement ; et certains en font une ressource en temps de maladie. De fait, si l'hôpital cherche à répondre à la demande de reconnaissance des patients et s'il s'ouvre ainsi à la question spirituelle – puisque nous avons montré qu'elle est, pour certains, le lieu de cette reconnaissance – il s'expose à la question spirituelle dans sa complexité. En s'ouvrant à la spiritualité/identité, il est probable qu'il ait également à s'occuper de la spiritualité/santé, de la spiritualité/ressource et de la spiritualité/souffrance.

¹ H. G. KOENIG, *Spirituality in Patient Care*, op. cit., p. 55.

² Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred. C'est la définition que nous avons présentée dans l'introduction.

Au-delà d'une éthique de la reconnaissance, il nous semble donc nécessaire de déployer une éthique de la responsabilité afin de contrôler l'influence que pourrait avoir cette ouverture à la spiritualité sur les soins.

3 Au-delà d'une éthique de la reconnaissance : une éthique de la responsabilité

3.1 Introduction

Il nous apparaît en effet opportun de recourir ici à la question de la responsabilité médicale. Si à travers la réponse faite à un patient qui exprime une demande de reconnaissance, celui-ci fait part d'une souffrance spirituelle ; s'il exprime un désir d'entreprendre une démarche spirituelle pour favoriser la guérison ; ou, enfin, s'il confie faire appel à telles ressources spirituelles potentiellement malfaisantes, les soignants n'ont-ils pas la responsabilité de faire « quelque chose » ?

Responsabilité et souffrance spirituelle

Les entretiens menés dans le cadre de cette recherche ont montré que si parler de spiritualité avec un patient c'est permettre parfois de répondre à une demande de reconnaissance, c'est potentiellement aussi avoir à accueillir une souffrance spirituelle. On peut alors imaginer deux cas de figures : soit le patient demande à être aidé et à pouvoir en parler ; soit il ne demande rien. Dans un cas comme dans l'autre, cela ne doit-il pas conduire le soignant qui a accueilli cette souffrance à s'interroger sur la nécessité ou pas d'une intervention ?

Responsabilité, spiritualité et guérison

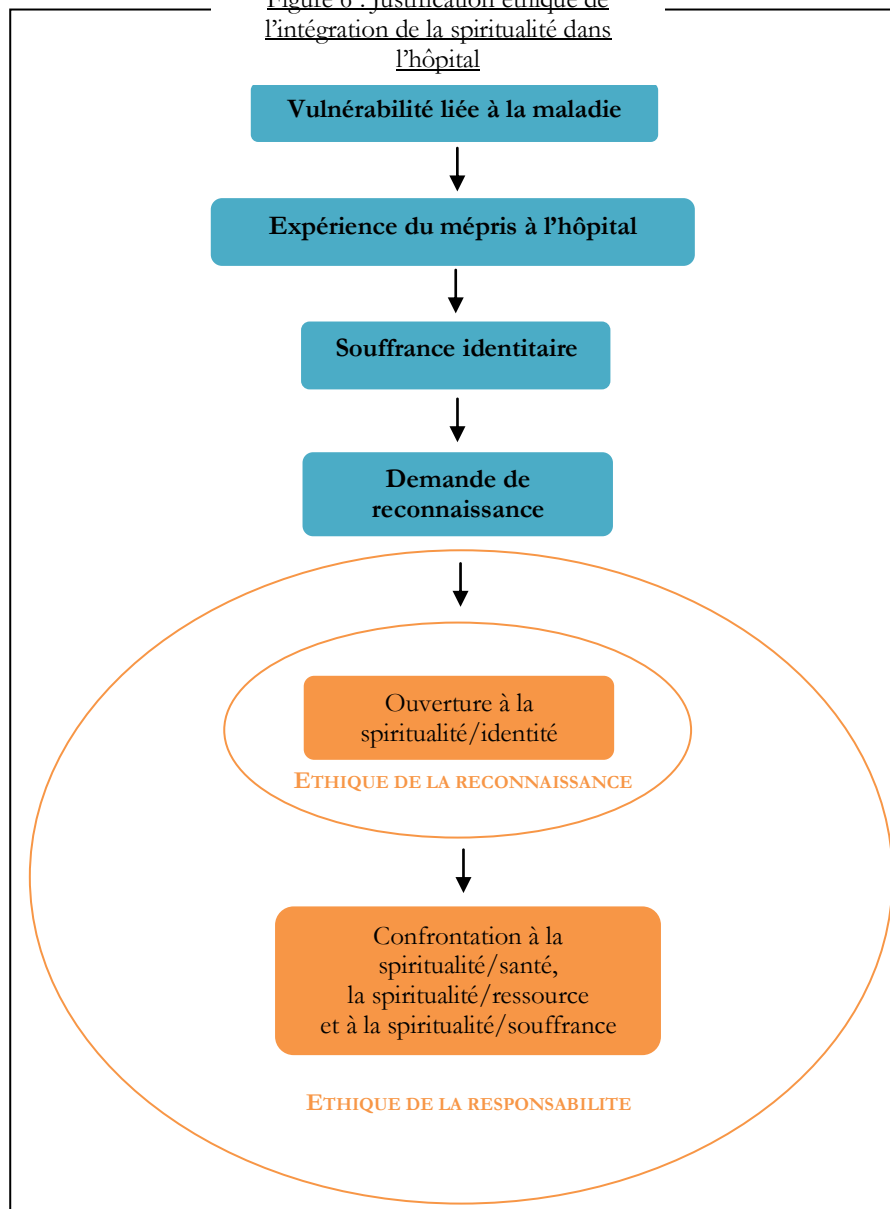
Certains patients ont indiqué qu'ils faisaient appels ou qu'ils souhaiteraient faire appel à la spiritualité pour augmenter leurs chances de guérison. Si un soignant entend un patient affirmer qu'il croit dans les bienfaits de telle ou telle pratique spirituelle et qu'elle semble délétère pour sa santé et son intégrité, ne doit-il pas proposer une écoute plus poussée et plus particulièrement ciblée sur cette question ?

Responsabilité et ressources spirituelles

Certains patients qui s'appuient sur leur spiritualité pour faire face à la maladie peuvent donner l'image de personnes fortes et courageuses ; d'autres, à l'inverse, peuvent donner l'image de personnes vulnérables. N'y a-t-il pas alors un risque d'idéalisation ou de victimisation des patients pouvant influencer la qualité des soins ?

Ces trois cas de figures rappellent qu'il serait tout à fait vain de légitimer l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital uniquement par l'intermédiaire d'une éthique de la reconnaissance. Si une éthique de la reconnaissance nous semble mieux en mesure d'appréhender cette question qu'une éthique du soin, elle n'en reste pas moins insuffisante en raison des liens qu'entretient la spiritualité avec la santé – ne serait-ce que dans l'imaginaire collectif – et donc des répercussions positives ou négatives qu'elle peut avoir sur les soins. Nous allons mieux voir à l'aide d'un schéma à quelle étape de la réflexion nous nous trouvons actuellement.

Figure 6 : Justification éthique de l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital



Le fait que la spiritualité influence la santé, que les patients souffrent spirituellement ou encore qu'ils fassent appels à la spiritualité pour les aider dans l'épreuve de la maladie ne justifient pas de faire de la spiritualité un objet du soin mais « oblige » l'hôpital à faire « quelque chose » à partir du moment où il décide de répondre à la demande de reconnaissance des patients. Il reste à montrer ce qui l'« oblige » à faire « quelque chose » et à définir ce « quelque chose ».

3.2 La souffrance comme éveil à la responsabilité pour autrui

Pourquoi l'hôpital est-il responsable des patients en matière de spiritualité dès lors qu'il s'engage à répondre à leur demande de reconnaissance ? Pour répondre à cette question, il nous faut explorer la nature du contrat moral qui lie entre eux les soignants, l'institution hospitalière et les patients.

Pour cela, il est nécessaire de recourir au principe de vulnérabilité dont nous avons vu, avec Canguilhem, qu'il constituait le socle normatif sur lequel repose tout acte de soin. Il y a en effet dans la relation de soin un déséquilibre structurel fondamental : une personne souffre et demande à être aidée et une autre se propose de l'aider. La rencontre avec le sujet souffrant éveille le sujet aidant à une responsabilité éthique. D'un côté, la personne vulnérable accorde sa confiance s'il juge son interlocuteur compétent et, d'un autre côté, celui-ci s'engage moralement à répondre à l'espérance placée en lui¹.

De fait, l'acte de soin ne trouve pas sa source dans le désir d'un soignant d'aider son prochain ; il serait plus juste d'affirmer que le soignant est convoqué par le regard qu'il pose sur la souffrance de son prochain. Raphaël Célis écrit : « Il en découle que le médecin se perçoit également comme l'obligé de son patient. Car antérieurement au libre choix de sa conscience qui le décide à intervenir en faveur de ce dernier, il se trouve investi d'une responsabilité dont il n'a pas l'initiative². »

L'autre souffrant pousse ainsi le soignant à s'oublier, à dépasser l'horizon de sa propre existence ; en devenant ainsi « otage³ » de la souffrance d'autrui, le soignant s'engage dans une relation de responsabilité et d'accueil de l'autre. En paraphrasant Lévinas, Benaroyo indique que « le face-à-face avec le visage d'autrui souffrant est le moment d'éveil à la responsabilité-pour-autrui⁴ ».

Le médecin ou le soignant, au-delà d'une profession, est pour Lévinas cette posture anthropologique qui consiste à apporter une première réponse à ce « cri, ce soupir, cette

¹ Lazare BENAROYO, *Ethique et responsabilité en médecine*, Genève, Editions Médecine & Hygiène, 2006, p. 78.

² Raphaël CELIS, dans la préface du livre de Lazare BENAROYO précédemment cité, p. 13.

³ Raphaël CELIS, « Le schème de la disponibilité chez Paul RICŒUR », *La sagesse pratique. Autour de l'œuvre de Paul Ricœur*, Amiens, Centre national de documentation pédagogique de l'Académie d'Amiens, 1998, p. 73, dans L. BENAROYO, *Ethique et responsabilité en médecine*, op. cit., p. 81.

⁴ L. BENAROYO, *Ethique et responsabilité en médecine*, op. cit., p. 80.

plainte¹ » qui s'exprime au cœur de l'expérience de la souffrance. L'éthique de la responsabilité dont nous parlons ici a pour socle cette confiance accordée par le patient auquel le soignant doit répondre à travers un engagement moral et professionnel.

Benaroyo repère ainsi quatre temps au cours desquels se déploie la responsabilité médicale :

1. Le temps de l'éveil de la conscience éthique face à la souffrance de l'autre ;
2. Le temps de la formulation de la promesse d'aide ;
3. Le temps de l'agir scientifique ;
4. Le temps de la restauration personnalisée du pouvoir-être du patient.

Ces quatre moments correspondent en fait à deux étapes distinctes : l'éveil de la responsabilité éthique qui procède de l'amour ; et l'articulation de cet éveil avec une responsabilité sociale, qui procède de la justice². Cette seconde étape, Benaroyo la décompose en trois moments distincts en ayant recours à la théorie de Paul Ricœur.

3.3 Paul Ricœur et la confiance comme terreau du pacte de soin

Avec l'éveil de la responsabilité éthique, le soignant doit mettre en place une série d'actes et de décisions qui ont pour visée le bien singulier de chaque patient en lien avec des normes sociales et culturelles données. Le soignant doit faire le meilleur choix possible pour chaque patient, il doit faire preuve de sagesse pratique ou de prudence, au sens Aristotélicien : « La sagesse pratique incarne l'aptitude du soignant à trouver la norme juste dans une situation singulière³. »

Paul Ricœur décompose la mise en pratique du jugement prudentiel en trois moments⁴ qui correspondent aux trois derniers temps de la responsabilité médicale tels qu'énoncés précédemment par Benaroyo :

1. Le moment téléologique de déploiement de la visée éthique ;
2. Le moment déontologique ;
3. Le moment de la sagesse pratique.

¹ Emmanuel LEVINAS, « L'éthique est transcendante. Entretiens avec Emmanuel HIRSCH », *Médecine et éthique*, Paris, Cerf, 1986, p. 43.

² L. BENAROYO, *Éthique et responsabilité en médecine*, op. cit., p. 97.

³ *Ibid.*, p. 85.

⁴ Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

Le moment téléologique de déploiement de la visée éthique consiste à établir un contrat ou une alliance entre deux personnes, le sujet malade et le soignant, dans lequel chacun des deux protagonistes a un rôle à jouer. Ce faisant, Ricœur cherche à montrer qu'il importe de réduire le déséquilibre inhérent à la relation de soin pour rendre au patient toute son autonomie préalablement altérée par la maladie¹. Au cœur de ce pacte de soin réside un engagement moral – une promesse – celui des deux acteurs de faire tout ce qui leur est possible pour atteindre l'objectif en question.

La réalisation de cet objectif passe ensuite par le moment déontologique, qui est l'articulation d'un cas singulier avec des normes morales et techniques qui le dépassent, comme, par exemple : le secret médical ; le libre choix du médecin ; le règlement des honoraires, etc². Le passage au niveau déontologique est nécessaire pour ancrer une relation de soin particulière dans un horizon normé et institutionnalisé qui permet de garantir un acte de soin compétent et respectueux.

Enfin, le troisième et dernier moment, celui du jugement prudentiel proprement dit, consiste à repasser au cas particulier de chaque patient afin de mettre en place, dans le cadre de l'alliance scellée et dans le respect de la déontologie, des actes thérapeutiques qui visent le retour à la norme tel qu'il a été défini en concertation entre le patient et l'équipe de soin. La construction et la mise en œuvre de ce jugement prudentiel doit se faire, selon Ricœur, en équipe pluridisciplinaire³ et doit pouvoir interroger des concepts aussi fondamentaux que celui de la santé pour parvenir à une définition qui ne soit pas forcément celle du plus grand nombre mais celle qui correspond au patient singulier qui est soigné.

Ce survol de la pensée de Ricœur permet de montrer que toute relation de soin, si elle aspire à déployer une sagesse pratique, doit reposer sur une confiance primordiale qu'il convient d'entretenir et sur une alliance thérapeutique qui engage les protagonistes à tout mettre en œuvre pour atteindre l'objectif prescrit.

¹ P. RICŒUR, « Les trois niveaux du jugement médical », op. cit., p. 23.

² L. BENAROYO, *Éthique et responsabilité en médecine*, op. cit., p. 92.

³ P. RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, op. cit., p. 335-336.

3.4 La spiritualité, une question de reconnaissance et de responsabilité

C'est à l'intérieur de ce cadre, celui qu'avec Benaroyo nous désignons sous le titre d'éthique de la responsabilité, que peut être pensée la demande de reconnaissance des patients qui « convoque » la question spirituelle au sein de l'hôpital et de la pratique soignante. Le fait que la spiritualité soit une ressource en temps de maladie ou encore qu'elle puisse être le lieu d'une souffrance spécifique n'implique pas, encore une fois, que l'hôpital mette en place un soin spirituel ou accompagne les patients spirituellement. Par contre, cela implique que l'hôpital, au nom de la confiance qui scelle l'alliance thérapeutique, ne laisse pas les patients seuls ou sans réponse.

Les soignants sont responsables de l'influence que peut avoir sur leur propre pratique les données relatives à la spiritualité des patients. En effet, l'orientation spirituelle de ces derniers ne doit pas nuire à la qualité des soins ; cela est vrai en ce qui concerne la discrimination mais également pour tout ce qui se rapporte à une mauvaise compréhension ou interprétation liée à un manque de connaissance des questions spirituelles. A ce titre, les soignants doivent pouvoir faire appels à des personnes ressources pour poser leurs questions et pour en apprendre davantage sur la question spirituelle afin de limiter l'influence qu'elle pourrait avoir sur le soin qu'ils apportent aux patients.

En ce qui concerne la spiritualité/ressource, les soignants doivent aussi, au nom de la confiance qui leur est accordée, pouvoir agir s'ils considèrent que telle pratique ou croyance spirituelle est délétère pour un patient. Nous pensons ici aux dérives sectaires ou, plus globalement, à tout ce qui, de par la vulnérabilité des patients, peut leur être dommageable. Ici encore, les soignants doivent pouvoir compter sur des personnes ressources compétentes, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'hôpital, pour orienter les patients en fonction de leur orientation spirituelle.

Il en est de même avec la spiritualité/souffrance : il nous semble que l'hôpital doit pouvoir s'appuyer sur des ressources et jouer son rôle de « passerelle ». A partir du moment où les soignants sont confrontés, dans le cadre d'une éthique de la reconnaissance, à une souffrance qui dépasse le cadre de leurs compétences, ils doivent pouvoir faire appel à des ressources diverses. Savoir si ces ressources doivent faire parties de l'hôpital ou s'il est préférable qu'elles soient extérieures à l'institution hospitalière est une question politique et culturelle ; il ne nous appartient pas de nous prononcer sur cette question.

Si l'hôpital s'engage à répondre à la demande de reconnaissance des patients et s'ouvre ainsi à la question spirituelle – dans la mesure où, pour certains, elle peut être le lieu de cette reconnaissance – il se doit, au nom du contrat moral basé sur la confiance qui l'unit aux patients (à travers les professionnels du soin), de faire appel à des ressources spécifiques pour protéger et aider ceux pour qui la spiritualité peut avoir une influence sur la qualité des soins et sur leur santé. De fait, nous substituons à l'éthique du soin une autre posture qui se décompose en deux temps : reconnaissance et responsabilité.

CONCLUSION

L'originalité de ce travail de thèse est d'avoir remis en question les arguments qu'avancent les partisans de l'intégration de la spiritualité dans le soin pour la légitimer du point de vue moral. Nous avons ainsi pu mettre en évidence l'existence d'un paralogisme naturaliste dans leur argumentation qui consiste à évacuer la subjectivité des patients du discours normatif. Or, nous l'avons montré, tout acte de soin est fondé sur l'expression d'une vulnérabilité exprimée par un sujet qui demande à être aidé. Ce constat nous a poussé à interroger des patients aux prises avec un cancer au pronostic péjoratif afin de savoir pour quelles raisons ils souhaiteraient que l'hôpital les accompagne spirituellement. Ce travail d'enquête a permis de mettre au jour une demande, exprimée par les patients, d'être reconnus comme des êtres à part entière et non, uniquement, comme des sujets de soin.

Nous avons alors formulé l'hypothèse suivante : le champ « spiritualité et santé » est animé, dès l'origine, par la volonté de répondre à cette demande de reconnaissance. Cela expliquerait notamment que le concept de « spiritualité » soit défini, en médecine, comme l'essence de l'homme, c'est-à-dire comme une dimension intrinsèque de la nature humaine qui fonderait justement son humanité. Nous avons indiqué qu'un tel postulat, qui repose sur le modèle anthropologique corps-âme-esprit, avait facilité l'appropriation de la spiritualité par la médecine. C'est parce que la spiritualité serait une dimension à part entière de l'homme qu'il faudrait en prendre soin, en vertu du principe selon lequel la maladie grave affecterait l'homme dans sa globalité. Par suite, la spiritualité est devenue un champ d'intervention médical auquel les catégories de « souffrance », de « bien-être » et de « besoins » ont été appliquées.

Ce constat nous a permis de prendre du recul et d'interroger la pertinence de la catégorie de « spiritualité ». L'analyse critique que nous avons faite de notre définition opératoire (« la spiritualité est la recherche du sacré ») nous a conduit à mesurer toute l'acuité du problème qui consiste à faire peser sur le réel le poids des idéaux et des normativités de la culture à laquelle on appartient. Ainsi, tout chercheur ou clinicien qui entend investir l'espace réflexif que dessine l'intersection entre la spiritualité et la santé doit toujours viser, même sans jamais y parvenir, à adopter la posture la plus neutre possible. Cela passe notamment par un travail consistant de justification de ses présupposés théoriques et, donc, de sa définition opératoire de la spiritualité.

Nous avons ensuite entrepris un travail théorique afin de vérifier si une éthique de la reconnaissance était en mesure de légitimer, du point de vue moral, que l'hôpital s'ouvre à la question spirituelle. La demande de reconnaissance que nous avons repérée en écoutant attentivement les participants de notre enquête a trouvé un écho éclairant auprès du modèle d'Axel Honneth d'une « Lutte pour la reconnaissance ».

Nous avons montré que le fonctionnement de l'hôpital, couplé aux effets de la maladie cancéreuse, conduisait les patients à cette demande de reconnaissance par l'intermédiaire d'une expérience de mépris susceptible d'ébranler le rapport du sujet à lui-même et de porter atteinte à son identité. L'ouverture à la spiritualité des patients – définie comme une capacité plutôt que comme une dimension – permettrait de satisfaire pour certains cette demande de reconnaissance dans une société où l'orientation spirituelle permet de se définir et de s'affirmer.

Or, si le spirituel peut être pour certains patients le lieu de cette reconnaissance, nous avons souligné le risque que ferait encourir une ouverture à leur spiritualité qui ne serait pas encadrée par une éthique de la responsabilité. Le contrat moral (ou l'alliance thérapeutique) sur lequel repose la relation de soin et la relation entre les patients et l'institution engage la responsabilité des professionnels du soin et de l'hôpital, au nom de la confiance que leur accorde les patients, à mobiliser des ressources afin de limiter l'influence que pourrait avoir cette ouverture à la spiritualité sur la santé de ces derniers.

C'est parce que certains patients éprouvent le besoin d'être aidés et accompagnés spirituellement et c'est parce que certains patients et soignants estiment que la spiritualité favorise la santé qu'une éthique de la reconnaissance doit être encadrée par une éthique de la responsabilité. En d'autres termes, l'attention à la spiritualité des patients se ferait sous l'égide d'une éthique de la reconnaissance et l'accompagnement de ceux pour qui une vulnérabilité ou une demande aurait été mise à nu se ferait sous le couvert d'une éthique de la responsabilité.

Quand bien même l'objectif de ce travail de thèse était d'analyser les enjeux éthiques et épistémologiques de l'intégration de la spiritualité en cancérologie, nous ne pourrions le clôturer sans mentionner des exemples – comme autant de pistes – de modalités concrètes

par lesquelles cette éthique de la reconnaissance et cette éthique de la responsabilité pourraient se matérialiser.

Nous avons vu que les patients aspiraient à trouver des moments, dans l'hôpital, pendant lesquels ils pourraient s'abstraire de la maladie et de leur condition de malade. D'autre part, nous avons dit, avec Honneth, que la reconnaissance supposait un acte d'identification qui prenne la forme d'une affirmation publique. De fait, l'intégration de la spiritualité en cancérologie qui serait réalisée sur le registre de la reconnaissance supposerait de la penser en termes de relations institution/patients et non, uniquement, en termes de relations soignants/patients. Cela supposerait qu'il existe, par exemple au sein des services de cancérologie, un espace (à comprendre au sens large de lieu, de moment ou de relations humaines) qui ne soit pas régi par les règles de fonctionnement inhérentes aux impératifs d'efficacité thérapeutique et de rentabilité financière et administrative.

La Ligue nationale contre le cancer avait fait, déjà en 1999, une proposition allant dans ce sens : « Il existe très peu dans les structures hospitalières de lieux de rencontre et d'information qui permettent aux malades de sortir du milieu des soins pour trouver une écoute différente et de la convivialité. [...] La Ligue espère que ces espaces seront créés, dans les plus brefs délais, au sein de chaque établissement hospitalier qui traite des malades du cancer, et s'engage à soutenir leur installation¹. »

On pourrait imaginer par exemple, en allant dans ce sens, qu'il existe dans les services de cancérologie ou à proximité, un lieu convivial tel un salon-bibliothèque, décoré de manière à rappeler davantage l'intérieur d'une maison que celle d'un hôpital, dans lequel les patients et leurs familles pourraient être accueillis avec une boisson chaude, pourraient s'asseoir dans un canapé, parcourir un livre, etc. Il pourrait s'agir d'un lieu associatif dont les patients eux-mêmes pourraient en parti s'occuper, à l'intérieur duquel ils pourraient être acteurs et actifs. Un lieu associatif qui organiserait des temps d'échange et de rencontre sur des thèmes variés qui incluraient, s'ils le souhaitent, la question spirituelle. Un lieu associatif qui ferait le lien avec les bénévoles qui proposent des massages, de la sophrologie, du yoga, etc. Un lieu associatif où des professionnels du soin pourraient, à la demande des patients, répondre aux questions et informer.

¹ LA LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, *Les malades prennent la parole*, op. cit., p. 193.

Une éthique de la reconnaissance réaffirme également l'importance des aumôniers hospitaliers dont le rôle est appelé à dépasser « simplement » celui de « gardiens du culte ». On pourrait imaginer, là-encore, que leur rôle évolue, qu'ils tendent officiellement, comme c'est le cas au Canada ou aux Etats-Unis, à devenir multiconfessionnels. Cela ne signifie pas qu'ils ne proviendraient d'aucune tradition religieuse particulière (ce qui, à notre sens, est un vœu pieu : comment accueillir l'autre dans son altérité si l'on ne sait pas d'« où » l'on vient ?), mais que l'institution hospitalière reconnaisse officiellement (publiquement) à travers eux qu'elle respecte et se soucie d'une réalité qui n'est pas directement liée aux impératifs du soin. La vie religieuse de nos contemporains ayant évolué, nous l'avons vu, il apparaît logique que le rôle et les statuts des aumôniers évoluent aussi. La spiritualité est un concept utile pour rendre compte de cette évolution ; pour autant, il faut le manipuler avec précaution, nous l'avons vu. Nous espérons à ce titre avoir montré, à travers ce travail d'analyse, que cette évolution n'a peut être pas intérêt à aller dans la direction du soin, ce qui supposerait notamment que les aumôniers ne deviennent pas des membres à part entière de l'équipe pluridisciplinaire (c'est pourtant la direction qui semble être prise, même en France).

Jacques Cherblanc et Guy Jobin écrivent à propos :

Théoriquement, la reconnaissance vise l'accueil de l'autre dans son altérité, ce qui permet de s'enrichir de sa singularité, or ce n'est pas réellement de cela qu'il s'agit dans le cas de la spiritualité et de la santé. A l'hôpital, il serait en effet plus juste de parler de transformation, au sens simmélien du terme, ou plus simplement d'acculturation de la religion et du spirituel au paradigme – *l'épistémé* dirait Foucault – biomédical¹.

Ce que soulignent avec pertinence ces deux auteurs, c'est que la médecine, si elle souhaite se soucier de la dimension spirituelle, doit parvenir à lui faire une place tout en respectant ce qui fait sa singularité, sans lui imposer ses codes et sa vision du monde. Cela est nécessaire pour satisfaire la demande de reconnaissance des patients, mais c'est également bénéfique pour elle : « Mais le biomédical perd aussi à ce jeu de la traduction immédiate de la spiritualité en termes psychologiques ou biomédicaux. En effet, le religieux demeure encore aujourd'hui l'un des rares champs symboliques qui lui échappent, face auquel il peut donc se définir et grâce auquel il peut s'interroger². »

¹ J. CHERBLANC & G. JOBIN, « Vers une psychologisation du religieux ? Le cas des institutions sanitaires du Québec. », *op. cit.*, p. 58.

² *Ibidem*

Cet accueil de la spiritualité, en respectant son altérité – ce qui est donc tout l'inverse d'une appropriation – serait la marque même d'une reconnaissance réussie et donc, par la même occasion, un signe fort, de la part de l'institution hospitalière, de sa volonté de répondre à la demande de reconnaissance des patients. La médecine n'a peut être donc pas intérêt à investir le champ du spirituel, à en faire un de ses domaines d'expertise. Par contre, elle peut tout à fait s'ouvrir à cette dimension en créant un dialogue serein et constructif avec ceux qui, traditionnellement, possèdent les mots pour en parler.

Cela pourrait notamment passer par de la formation des professionnels du soin, afin qu'ils se sensibilisent à l'importance que peut avoir la spiritualité pour certains patients aux prises avec des maladies graves. Cela pourrait également se traduire par des partenariats, que l'hôpital développerait avec des acteurs appartenant au monde du spirituel (religions, associations, etc.) et qu'il pourrait solliciter, à l'intérieur comme à l'extérieur de ses murs, pour répondre aux demandes des patients. Si rien n'indique, en effet, que la « souffrance spirituelle » soit prise en charge par l'hôpital lui-même, nous avons montré pourquoi il avait néanmoins la responsabilité de ne pas laisser les patients sans réponse. L'hôpital pourrait par exemple jouer le rôle de passerelle afin de faire le lien entre les patients qui le souhaitent et des ressources spirituelles qui ont fait la preuve de leur sérieux et de leur intégrité.

On peut imaginer que les aumôniers deviennent les agents officiels de l'hôpital en charge de développer cette formation, d'établir ces partenariats, de faire le lien avec les associations de bénévoles dont le champ d'intervention est proche du leur, voire, pourquoi pas, d'assurer eux-mêmes le fonctionnement de ces salons-bibliothèques que nous avons évoqués. Leur rôle pourrait évoluer afin qu'ils deviennent les garants, au nom de l'institution, de la reconnaissance et de la responsabilité que cette dernière garantirait aux patients afin qu'ils puissent se percevoir autrement que comme des sujets de soin. Cela supposerait, entre autres, de faire évoluer leurs statuts afin qu'il soit attesté, publiquement, qu'ils ne représentent aucune religion particulière.

Ces différentes propositions sont à prendre comme des pistes de réflexion et nous n'avons nullement la prétention de détenir la solution. Elles visent à montrer que l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital peut se faire autrement que par les canaux langagiers et moraux de la médecine et d'une manière qui soit plus à même de répondre à la demande des patients. Le courant « spiritualité et santé » est porteur d'un projet humaniste tout à fait original

(reconnaître l'humain derrière le patient) et qui doit être distingué de celui de la bioéthique qui vise, comme l'écrit Dominique Jacquemin, « à réapprendre sans cesse, et en équipe, la capacité du patient d'être sujet de soin dans la totalité de son existence – corps et histoire – comme la norme ultime qui va régir la moralité des actes et des décisions médicaux¹. » Là où d'un côté il s'agit d'être attentif aux patients dans leur globalité (c'est aussi l'intuition des soins palliatifs), de l'autre, il s'agit de dépasser l'étiquette de « patients ». C'est donc un pas supplémentaire que cherche à entreprendre le champ de recherche « spiritualité et santé » dans la constante humanisation de la médecine et de la pratique hospitalière et, en cela, il faut lui accorder toute la valeur et l'attention qu'il mérite.

Cette recherche, de par ses limites, doit en appeler d'autres. Nous l'avons dit, nous avons interrogé des patients dont l'éducation était essentiellement chrétienne. Il serait intéressant de réaliser la même enquête avec des patients issus d'horizons religieux différents afin de comparer les résultats. De même, notre enquête était monocentrique, il pourrait être pertinent de l'étendre à d'autres institutions hospitalières et dans des zones rurales, pour voir si les résultats seraient différents. De plus, ce champ de recherche étant essentiellement anglophone, il nous apparaît utile que des recherches similaires soient développées en Amérique du Nord afin de comparer les résultats et voir si des particularités apparaissent.

Nous avons également envisagé d'interroger les soignants à partir du même guide d'entretien afin de leur demander pour quelles raisons ils pensaient que les patients souhaiteraient que l'hôpital les accompagne spirituellement. Nous n'avons pas réalisé cette étape par manque de temps, mais elle permettrait de mettre en parallèle le discours des patients et des soignants afin de repérer d'éventuelles différences. Est-ce que les soignants sont plus « normés » que les patients par une logique médicale ? Quelles sont les tensions et les freins qu'ils repèrent par rapport au projet d'intégration de la spiritualité dans l'hôpital ? Au contraire, considèrent-ils que la spiritualité permettrait d'humaniser les soins ? Ce sont des questions importantes à poser afin d'éclairer les résultats de notre recherche.

Une autre étude pourrait être réalisée en allant dans ce sens. Nous avons envoyé à tous les patients qui le désiraient la synthèse de l'entretien. Ils l'ont lue, nous ont renvoyé leurs commentaires, puis nous avons transmis cette synthèse à leur oncologue (les participants avaient au préalable donné leur accord). Il serait intéressant, dans un autre contexte, de

¹ Dominique JACQUEMIN, *Quand l'autre souffre*, op. cit., p. 33.

réaliser ensuite un entretien semi-directif avec des oncologues afin de déterminer quels seraient, pour eux, les avantages ou inconvénients éventuels de disposer ainsi d'informations relatives à la spiritualité des patients ? On peut imaginer qu'une étude de ce type soit réalisée à plus grande échelle afin d'évaluer l'intérêt, pour les professionnels du soin, de s'ouvrir à la question spirituelle. Peut-être que leurs réponses ne seraient pas nécessairement celles que l'on pourrait attendre (une aide pour orienter les traitements ; un moyen pour optimiser la qualité de vie, etc.)

Enfin, si du point de vue des patients et en matière de spiritualité, une éthique de la reconnaissance correspond davantage à leur vécu qu'une éthique du soin, qu'en est-il pour les aumôniers et les intervenants en soins spirituels eux-mêmes ? Il serait intéressant d'interroger des professionnels du « spirituel » en Amérique du Nord afin de déterminer si leur rôle répond davantage, selon eux, du soin ou de la reconnaissance, eux qui font partis de l'équipe de soin. De même, nous pourrions interroger des aumôniers hospitaliers européens qui ne font pas partis de l'équipe de soin et comparer les résultats. Est-ce que les normativités biomédicales ne se font sentir que sur le vocabulaire employé ou s'immiscent-elles jusque dans l'identité professionnelle des intervenants ? Déplorent-ils d'être associés aux autres professionnels du soin ou, au contraire, se considèrent-ils profondément comme des soignants ?

Ces pistes de recherches doivent également s'étendre à l'extérieur du champ spécifique de la cancérologie. Notre enquête ayant de plus porté sur des patients ambulatoires, il serait nécessaire de comparer les résultats avec des patients en phase terminale, ou ne serait-ce qu'avec des patients hospitalisés. De même, la gériatrie, voire la pédiatrie, sont des domaines où cette question peut se poser et trouver des prolongements éclairants.

S'il ne fallait retenir qu'une chose de cette étude, c'est que la recherche dans le champ « spiritualité et santé » ne peut faire l'économie d'un discours critique sur elle-même si elle souhaite parachever son projet qui est d'humaniser les soins. De fait, les professionnels du soin qui s'intéressent à cette question ont tout intérêt à ne pas se couper des richesses épistémologiques et critiques dont sont porteuses d'autres disciplines spécialistes de la question religieuse. Nous espérons ici avoir montré l'exemple.

BIBLIOGRAPHIE

- ALAMI Sophie, Dominique DESJEUX et Isabelle GARABUAU-MOUSSAOUI, *Les méthodes qualitatives*, Paris, PUF, 2013.
- ALBAUGH Jeffrey A., « Spirituality and Life-Threatening Illness : A Phenomenologic Study », *Oncology Nursing Forum*, Vol. 30, n° 4, 2003, p. 593-598.
- ALLEN Douglas, *Mircea Eliade et le phénomène religieux*, Paris, Payot, 1982.
- ASAD Talal, *Genealogies of Religion, Disciplines and Reasons of Power in Christianity and Islam*, Baltimore and London, The Johns Hopkins University Press, 1993.
- ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS,
[<http://www.aphp.fr/aphp/presentation/>], consulté le 22 juillet 2014.
- ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS, *Plan Stratégique 2010-2014*
[<http://www.aphp.fr/aphp/files/2012/03/plan-strategique2010-2014.pdf>],
consulté le 22 octobre 13.
- ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES, « Contemporary Issues in Medicine. Medical School Objectives Project (MSOP III) », AAMC/1999,
[[https://members.aamc.org/eweb/upload/Contemporary%20Issues%20In %20Med%20Commun%20in%20Medicine%20Report%20III%20.pdf](https://members.aamc.org/eweb/upload/Contemporary%20Issues%20In%20Med%20Commun%20in%20Medicine%20Report%20III%20.pdf)], consulté le 10 septembre 2013.
- ASSOCIATION DES INTERVENANTES ET INTERVENANTS EN SOINS SPIRITUELS DU QUEBEC, [<http://www.aiissq.org/p/qui-sommes-nous.html>], consulté le 12 décembre 2013.
- ASTROW Alan B. et collab., « Is Failure to Meet Spiritual Needs Associated With Cancer Patients' Perceptions of Quality of Care and Their Satisfaction With Care ? » *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 25, n° 36, 2007, p. 5753-5757.
- BACHELARD Gaston, *La formation de l'esprit scientifique, contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Paris, Librairie Philosophique J. Brun, 8^e édition, 1972.
- BAERTSCHI Bernard, *Enquête philosophique sur la dignité : Anthropologie et éthique des biotechnologies*, Genève, Labor et Fides, 2005.
- BALBONI Michael J. et collab., « It Depends : Viewpoints of Patients, Physicians, and Nurses on Patient-Practitioner Prayer in the Setting of Advanced Cancer », *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 41, 2001, p. 836-847.
- BALBONI Michael J., Christina M. PUCHALSKI et John R. PETEET, « The Relationship Between Medicine, Spirituality and Religion : Three Models for Integration », *Journal of Religion and Health*, Juin 2012, p. 1-13.

- BALBONI Tracy et collab., « Support of Cancer Patient's Spiritual Needs and Associations With Medical Care Costs at the End of Life », *Cancer*, December 1, 2011, p. 5383-5391.
- BARTHES Roland, *Fragments d'un discours amoureux*, Paris, Seuil, 1977.
- BARTHES Roland, *Comment vivre ensemble ?*, Paris, Seuil, 2002.
- BASH Anthony, « Spirituality : the Emperor's New Clothes », *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 13, 2004, p. 11-16.
- BEAUCHAMP Tom L. et James F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Editions les Belles Lettres, Traduction de l'américain de Martine Fisbach, 2008.
- BENAROYO Lazare, *Ethique et responsabilité en médecine*, Genève, Editions Médecine & Hygiène, 2006.
- BEN-ARYE Eran, « Is a Biopsychosocial-Spiritual Approach Relevant to Cancer Treatment? A Study of Patients and Oncology Staff Members on Issues of Complementary Medicine and Spirituality », *Supportive Care in Cancer*, Vol. 14, 2006, p. 147-152.
- BENEDETTO Pierre, *Méthodologie pour psychologues*, Bruxelles, De Boeck, 2007.
- BEST Megan, Phyllis BUTOW et Ian OLVER, « Spiritual Support of Cancer Patients and the Role of the Doctor », *Supportive Care in Cancer*, Vol. 22, 2014, p. 1333-1339.
- BILIS Michel, « A propos de la laïcité à l'hôpital », *L'Autre*, Vol. 5, 2004, p. 5-6.
- BLANCHET Alain et Anne GOTMAN, *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*, Paris, Armand Colin, 2007.
- BOMPIANI Adriano, « The Outlines of Italian Bioethics », *History of Bioethics. International Perspectives*, International Scholars Publication, 1996, p. 245-266.
- BORGEAUD Philippe, « Le couple sacré/profane. Genèse et fortune d'un concept "opérateur" en histoire des religions », *Revue de l'histoire des religions*, tome 211, n° 4, 1994, p. 355-394.
- BOSTON UNIVERSITY, [<http://www.bu.edu/danielsen/conferences/kenneth-pargament/>], consulté le 17 juillet 2014.
- BOTTI Geneviève, Eric DUTOIT et Roger FABRE, « Une unité de soins spirituels, une question de désir... », *Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?*, *Ethica Clinica*, Vol. 6, 2006, p. 68-72.
- BOURDON Marianne et collab., « Spiritualité et changement de valeurs chez des patients atteints d'un mélanome : une étude qualitative exploratoire », *Psycho-oncologie*, Vol. 5, 2011, p. 34-39.

- BRANDT Pierre-Yves, « Quand la religion se mire dans la lorgnette du psychologue », dans *Théories de la religion*, sous la direction de Pierre GISEL et Jean-Marc TÉTAZ, Genève, Labor et Fides, 2002, p. 266-284.
- BREITBART William et collab., « Meaning-centered Group Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer : a Pilot Randomized Controlled Trial », *Psycho-oncology*, Vol. 19, 2010, p. 21-28.
- BREITBART William et collab., « Pilot Randomized Controlled Trial of Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Patients With Advanced Cancer », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 30, 2012, p. 1304-1309.
- BUKLEY Joanna et collab., « Spiritual Well-Being in Long-Term Colorectal Cancer Survivors with Ostomies », *Psycho-Oncology*, Vol. 22, 2013, p. 2513-2521.
- BURLEIGH Mark, « NHS Chaplains are Professional Members of the Healthcare Team », *Nursing Standard*, Vol. 28, 2013, p. 35.
- CALLAHAN Ann M. , « Spiritually Sensitive Hospice Care », *Social Work Today*, Vol. 11, 2011, p. 24.
- CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966.
- CARRIER Michel, *Penser le sacré : Les sciences humaines et l'invention du sacré*, Montréal, Liber, 2005.
- CELIS Raphaël, « Le schème de la disponibilité chez Paul RICŒUR », *La sagesse pratique. Autour de l'œuvre de Paul Ricœur*, Amiens, Centre national de documentation pédagogique de l'Académie d'Amiens, 1998, p. 65-74.
- CENTER FOR SPIRITUALITY, THEOLOGY AND HEALTH,
[<http://www.spiritualityandhealth.duke.edu/index.php/harold-g-koenig-m-d>],
consulté le 17 juillet 2014.
- CHARMILOT Pierre-Alain, « La phase de transition vers des soins palliatifs du patient cancéreux, source de stress pour les soignants », *Psycho-oncologie*, Vol. 5, 2011 p. 92-97.
- CHARON Rita, « Narrative Medicine : A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust », *JAMA*, Vol. 286, 2001, p. 1897-1902.
- CHARRON Jean-Marc, « Les Orientations ministérielles pour l'organisation du service d'animation spirituelle en établissements de santé et de services sociaux : mise en contexte et analyse », *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2013, p. 99-112.
- CHARTRE DE BANGKOK,
[http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_fr.pdf],
consulté le 28 juillet 2014.

CHARTRE NATIONALE DES AUMONERIES DES ETABLISSEMENTS RELEVANT DE LA
FONCTION PUBLIQUE HOSPITALIERE,
[http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/09/cir_33766.pdf], consulté le
19 juin 2014.

CHATEL Tanguy, *Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, Paris,
Albin Michel, 2013.

CHERBLANC Jacques et Guy JOBIN, « Vers une psychologisation du religieux ? Le cas des
institutions sanitaires au Québec », *Archives de sciences sociales des religions*, Vol. 163,
2013, p. 39-62.

CHOCHINOV Harvey M. et Beverley J. CANN, « Interventions to Enhance the
Spiritual Aspects of Dying », *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 8, n° 1, 2005, p. 103-
115.

CHOUMANOVA Ivanka et collab., « Religion and Spirituality in Coping with Breast
Cancer : Perspectives of Chilean Women », *The Breast Journal*, Vol. 12, n° 4, 2006,
p. 349-352.

CLARK David, « Total Pain, Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely
Saunders, 1958-1967 », *Social Science & Medicine*, Vol. 49, 1999.

COBBAUT Jean-Philippe, « Quelle tâche pour une éthique du soin aujourd'hui ? Assurer
l'articulation du sémantique et du pragmatique. », dans Lazare BENAROYO et collab.,
La philosophie du soin, Presses Universitaires de France « Hors collection », 2010,
p. 87-103.

COLE Brenda et Kenneth PARGAMENT, « Re-creating Your Life : A
Spiritual/Psychotherapeutic Intervention for People Diagnosed with
Cancer », *Psycho-oncology*, Vol. 8, 1999, p. 395-407.

COMTE-SPONVILLE André, *De Nuremberg à la loi Huriet*, Bordeaux, Editions le Bord de
l'Eau, 2002.

COSTA MENDES Isabel Amélia et collab., « The Re-Humanization of the Executive
Nurse's Job : a Focus on the Spiritual Dimension », in *Revista Latino-Americana de
Enfermagem*, Vol. 10, n°3, 2002, p. 401-407.

COUR DES COMPTES, « La fragilité du redressement financier des hôpitaux publics »,
[file:///C:/Users/Invit%C3%A9/Downloads/rapport_securite_sociale_2013_fragilites_redressement_financier_hopitaux_publics+.pdf], p. 228, consulté
le 18 juin 2014.

COUTURE André, « De l'abus du sacré dans l'étude des religions de l'Inde », [www.enseigner-ecr.org], p. 9, consulté le 28 mars 2013.

COVINGTON Holly, « Caring Presence : Delineation of a Concept for Holistic
Nursing », *Journal of Holistic Nursing*, Vol. 21, 2003, p. 301-317.

- CRAMER Emily M., Kelly E. TENZEK et Mike ALLEN, « Translating Spiritual Care in the Chaplain Profession », *Journal of Pastoral Care and Counseling*, 2013, Vol. 67, p. 1-15.
- CUCINO Claudia et Amnon SONNENBERG, « Occupational Mortality from Squamous Cell Carcinoma of the Esophagus in the United States During 1991-1996 », *Digestive Diseases and Sciences*, Vol. 47, n° 3, 2002, p. 568-572.
- DAALEMAN Timothy P., et Donald. E. NEASE, « Patient Attitudes Regarding Physician Inquiry into Spiritual and Religious Issues », *Journal of Family Practice*, Vol. 39, 1994, p. 546-568.
- DANEAULT Serge et collab., « Hope and Noncurative Chemotherapies : Which Affects the Other ? », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 28, 2010, p. 2310.
- DE KERNIER Nathalie, « L'expérience sectaire, rupture ou séparation ? », *Thérapie familiale*, Vol. 26, 2005, p. 155-174.
- DELIÈGE Robert, *Les castes en Inde aujourd'hui*, Paris, PUF, 2004.
- DE LOYOLA Ignace, *Exercices spirituels*, Paris, Desclée de Brouwer, 1985.
- DELTOMBE Thomas, *L'islam imaginaire : la construction médiatique de l'islamophobie en France, 1975-2005*, Paris, La Découverte, 2007.
- DIOCESE DE NANTES, [http://nantes.ccf.fr/service_mvt/les-services-diocesains/service-diocesan-des-aumoneries-hospitalieres-sdah], consulté le 19 juin 2014.
- DION-LABRIE Marianne et Hubert DOUCET, « Médecine narrative et éthique narrative en Amérique du nord : perspective historique et critique. A la recherche d'une médecine humaniste », *Ethique & Santé*, Vol. 8, 2011, p. 63- 68.
- DOUCET Hubert, *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux Etats-Unis*, Genève, Labor et Fides, 1996.
- DOUGLAS Sara L. et Barbara J. DALY, « The Impact of Patient Quality of Life and Spirituality upon Caregiver Depression for Those With Advanced Cancer », *Palliative and Supportive Care*, Vol. 11, 2013, p. 389-396.
- DRAPER Peter et Wilfred MCSHERRY, « A Critical View of Spirituality and Spiritual Assessment », *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 39, 2002, p. 1-2.
- DUDOIT Éric, « D'un savoir sur soi à la connaissance de soi », *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte*, Toulouse, Eres, 2004, p. 119-127.
- DURAND Guy, *Introduction générale à la bioéthique : Histoire, concepts et outils*, Québec, Editions Fides, 2005.
- DURKHEIM Émile, *Les formes élémentaires de la vie religieuse. Le système totémique en Australie*, Paris, CNRS éditions, 2007.

- EHMAN John W. et collab., « Do Patients Want Physicians to Inquire About Their Spiritual or Religious Beliefs If They Become Gravely Ill ? » *Archives of Internal Medicine*, Vol. 159, 1999, p. 1803-1806.
- ELIADE Mircea, *Le Sacré et le Profane*, Paris, Gallimard, 1965.
- ENGEL George L., « The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine », *Science*, Vol. 196, 1977, p. 129-136.
- ESCUDIER Bernard, Vincent RIBRAG et François BLOT, « Partie 9 : La cancérologie », dans *Traité de médecine hospitalière*, sous la direction de Jean-Pierre GRÜNFELD, Paris, Flammarion, 2006, p. 813-829.
- FERRELL Betty, « Meeting Spiritual Needs : What Is an Oncologist to Do ? », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 25, 2007, p. 467-468.
- FERRERO Gianfranco et Michela DONADIO, « La chimiothérapie dans la phase palliative de la maladie oncologique : une question ouverte d'ordre éthique et médical », *INFOKara*, Vol. 64, 2001, p. 21-23.
- FERRY Luc, *L'homme-dieu ou le sens de la vie*, Paris, Grasset, 1996.
- FERRY Luc et Marcel GAUCHET, *Le Religieux après la religion*, Paris, Grasset, 2004.
- FILORAMO Giovanni, *Qu'est-ce que la religion ? Thèmes, méthodes, problèmes*, Paris, Cerf, 2007.
- FISCHER Gustave-Nicolas, *L'expérience du malade : L'épreuve intime*, Paris, Dunod, 2008.
- FISKE Susan T., *Psychologie sociale*, Bruxelles, De Boeck.
- FRAISSE Philippe, « Les besoins spirituels des personnes atteintes de cancer bronchique en fin de vie », *Revue des maladies respiratoires*, Vol. 24, 2007, p. 125-130.
- FRANCOEUR Marie et Louis, *Plus fort que la mort*, Paris, Les éditions du Cerf, 2006, p. 24.
- FRANKL Viktor, *Man's Search for Meaning*, Boston, Beacon Press, 2006.
- FRICK Eckhard et collab, « A Clinical Interview Assessing Cancer Patients' Spiritual Needs and Preferences », *European Journal of Cancer Care*, Vol. 15, 2006, p. 238-243.
- FRICK Eckhard, « Peut-on quantifier la spiritualité ? Un regard d'outre-Rhin à propos de l'actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie », *Revue francophone de psycho-oncologie*, Vol 3, 2006, p. 160-164.
- FROMAGET Michel, *Dix essais sur la conception anthropologique « corps, âme, esprit »*, Paris, L'Harmattan, 2000.
- GAGNON Pierre, Herve M. CHOCHINOV et collab., « Psychothérapie de la dignité : une intervention pour réduire la détresse psychologique chez les personnes en soins palliatifs », *Psycho-oncologie*, Vol. 4, 2010, p. 169-175.

- GALEK Kathleen et collab., « Assessing a Patient's Spiritual Needs : A Comprehensive Instrument », *Holistic Nursing Practice*, Vol. 10, n° 2, 2005, p. 62-69.
- GAUCHET Marcel, *Le désenchantement du monde*, Paris, Gallimard, 1985, p. 197.
- GAUCHET Marcel, *Un monde désenchanté ?*, Paris, Les éditions de l'Atelier/Éditions Ouvrières, 2004.
- GEFFRÉ Claude, « Le christianisme et les métamorphoses du sacré », *Le sacré, études et recherches*, sous la direction d'Enrico CASTELLI, Paris, Aubier, 1974, p. 133-150.
- GIORGI Francesca et Romeo BASCIONI, « Another Infusion of Hope », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 27, 2009, p. 1722-1723.
- GRANT Elizabeth et collab., « Spiritual Issues and Needs : Perspectives from Patients with Advanced Cancer and Nonmalignant Disease, a Qualitative Study », *Palliative and Supportive Care*, Vol. 2, 2004, p. 371-378.
- HAARSCHER Guy, *La laïcité*, Paris, PUF, 2011.
- HAMPTON Diane M. et collab., « Spiritual Needs of Persons With Advanced Cancer », *American Journal of Hospice and Palliative Care*, Vol. 24, 2007, p. 42-48.
- HELFT Paul R., « Necessary Collusion : Prognostic Communication With Advanced Cancer Patients », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 23, 2005, p. 3146-3150.
- HENDERSON Virginia, *The Nature of Nursing : A Definition and Its Implications, Practice, Research, and Education*, New York, Macmillan Company, 1966.
- HERMANN Carla, « A Guide to the Spiritual Needs of Elderly Cancer Patients », *Geriatric Nursing*, Vol. 21, 2000, p. 324-325.
- HERRENSCHMIDT Olivier, *Les meilleurs dieux sont hindous*, Lausanne, Éditions l'Âge d'Homme, 1989.
- HERVE Christian, *Ethique médicale ou bioéthique ?*, Paris, L'Harmattan, 1997.
- HIGHFIELD Martha F., « Spiritual Health of Oncology Patients », *Cancer Nursing*, Vol. 15, 1992, p. 1-8.
- HOFF Andreas et collab., « Religion and Reduced Cancer Risk : What is the Explanation ? A review », *European Journal of Cancer*, Vol. 44, 2008, p. 2573- 2579.
- HÖFFE Otfried, *L'état et la justice : Les problèmes éthiques et politiques dans la philosophie anglo-saxonne de John Rawls et Robert Nozick*, Paris, Vrin, 1988.
- HONNETH Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Les éditions du Cerf, 2000.
- HONNETH Axel, « La théorie de la reconnaissance : une esquisse », *Revue de MAUSS*, Vol. 23, 2004, p. 133-136.

- HONNETH Axel, « Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la reconnaissance », *Revue de MAUSS*, Vol. 23, 2004, p. 137-151.
- HOPITAL EUROPEEN GEORGES POMPIDOU, [<http://www.association-artic.org/fr/nous-connaître/l-identite-d-artic/ressources-0016>], consulté le 19 juin 2014.
- HOPITAL NECKER, [<http://hopital-necker.aphp.fr/le-yoga-a-lhopital/>], consulté le 19 juin 2014.
- HSIAO Szu-Mei et collab. « An Exploration of Spiritual Needs of Taiwanese Patients with Advanced Cancer during the Therapeutic Process », *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 20, 2010, p. 950-959.
- HUME David, *Traité de la nature humaine*, trad. P. SALTEL, Paris, GF-Flammarion, 1993.
- INSTITUT NATIONAL DU CANCER, [<file:///C:/Users/Invit%C3%A9/Downloads/RECOPNP10.pdf>], consulté le 18 juillet 2014.
- INSTITUT GUSTAVE ROUSSY, [http://www.gustaveroussy.fr/fr/page/associations-et-benevolat_338], consulté le 19 juin 2014.
- JACQUEMIN Dominique, *Ethique des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2004.
- JACQUEMIN Dominique, *Manuel de soins palliatifs : Définition et enjeux, pratiques de soins et accompagnement, psychologie et éthique*, 3^e édition coordonnée par Dominique JACQUEMIN et Didier de BROUCKER, Paris, Dunod, 2009, p. 768-781.
- JACQUEMIN Dominique, *Quand l'autre souffre : Ethique et spiritualité*, Bruxelles, Editions Lessius, 2010.
- JACQUES Robert, « Le "spirituel" et le "religieux" à l'épreuve de la transcendance », *Théologiques*, Vol. 7, n° 1, 1999, p. 89-106.
- JOBIN Guy, *La foi dans l'espace public : Un dialogue théologique avec la philosophie morale de Jean-Marc Ferry*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2005.
- JOBIN Guy, « De la recherche en spiritualité et santé », *Scriptura*, 2011, [http://www.revuescriptura.com/Vol_13_1_Preface], consulté le 30 juillet 2014.
- JOBIN Guy, « La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ? », *Le pouvoir de guérir. Enjeux anthropologiques, théologiques et éthiques*, *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2011, Vol. 266, p. 131-149.
- JOBIN Guy, *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2012.
- JOBIN Guy, « Êtes-vous en belle santé ? Sur l'esthétisation de la spiritualité en biomédecine », *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration*, Québec, Presses de l'université Laval, 2013, p. 41.

- JOHNSON Kimberly S. et collab., « Which Domains of Spirituality are Associated with Anxiety and Depression in Patients with Advanced Illness ? », *Journal of General Internal Medicine*, Vol. 26, 2011, p. 751-758.
- KING Dana. E. et BUSHWICK Bruce, « Beliefs and Attitudes of Hospitalized Patients about Faith Healing and Prayer », *Journal of Family Practice*, Vol. 39, 1994, p. 349-352.
- KOENIG Harold G., Dana E. KING et Verna BENNER CARSON, *Handbook of Religion and Health*, Second Edition, New York, Oxford University Press, 2012, p. 439-467.
- KOENIG Harold G., « Commentary : Why Do Research on Spirituality and Health, and What Do the Results Mean ? », *Journal of Religion and Health*, Vol. 51, 2012, p. 460-467.
- KOENIG Harold G., « Religion, Spirituality, and Health : The Research and Clinical Implications », *International Scholarly Research Network*, Vol. 2012, 2012, p. 1-33.
- KOHLER Carole, « Le diagnostic infirmier de “détresse spirituelle”, une réévaluation nécessaire », *Recherche en soins infirmiers*, Vol. 56, 2007, p. 12-72.
- KRISTELLER Jean L., Collette SHEEDY ZUMBRUN et Robert F. SCHILLING, « I Would if I Could : How Oncologists and Oncology Nurses Address Spiritual Distress in Cancer Patients », *Psycho-oncology*, Vol. 8, 1999, p. 451-458.
- LA MAISON DU CANCER : S'INFORMER, S'ENTRAIDER, TEMOIGNER, [<http://www.la-maison-du-cancer.com/magazine/la-salle-de-soins/soins-complementaires/relaxation-meditation-ou-sophrologie>], consulté le 22 octobre 2013.
- LAMAU Marie-Louise, *Manuel de soins palliatifs : Définition et enjeux, pratiques de soins et accompagnement, psychologie et éthique*, 3^e édition coordonnée par Dominique JACQUEMIN et Didier de BROUCKER, Paris, Dunod, 2009, p. 8-55.
- LANTERN FLOATING HAWAII, [<http://www.lanternfloatinghawaii.com/>], consulté le 18 juillet 2014.
- LARCHET Jean-Claude, *Thérapeutique des maladies spirituelles*, Paris, Editions du Cerf, 1997.
- LEVINAS Emmanuel, « L'éthique est transcendante. Entretiens avec Emmanuel HIRSCH », *Médecine et éthique*, Paris, Cerf, 1986.
- LIBERATION, [http://www.liberation.fr/societe/2014/06/19/explosion-des-actes-islamophobes-en-2013-selon-le-ccif_1045408], consulté le 24 juin 2014.
- LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, *Les malades prennent la parole*, Paris, Editions Ramsey, 1999.
- LIOGIER Raphaël, *Souci de soi, conscience du monde : Vers une religion globale ?*, Paris, Armand Colin, 2012.

- LISSONI Paolo et collab., « A Spiritual Approach in the Treatment of Cancer : Relation between Faith Score and Response to Chemotherapy in Advanced Non-small Cell Lung Cancer Patients », *In vivo*, Vol. 22, 2008, p. 577-582.
- LLOANCY Robert, *La notion de sacré : aperçu critique*, Paris, L'Harmattan, 2008.
- LOI DU 9 DECEMBRE 1905
[<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000508749>], consulté le 19 juin 2014.
- LOMBARD Jean, *Ethique médicale et philosophie : L'apport de l'Antiquité*, Paris, L'Harmattan, 2009.
- MACLEAN Charles D. et collab., « Patient Preference for Physician Discussion and Practice of Spirituality », *Journal of General Internal Medicine*, Vol. 18, 2003, p. 38-43.
- MALLET Donatien et collab., « Du curatif au palliatif. Réflexions et repères pratiques », *Fins de vie, éthique et société*, Paris, Eres, 2012, p. 227-248.
- MARTINENT Eric, « La foi qui guérit. Prières en faveur d'une présence spirituelle en fraternité dans les hôpitaux et les établissements de santé », *Mélanges en l'honneur de Marie-France Callu*, Paris, LexisNexis, 2013, p. 287-332.
- MARZANO Michela, *L'éthique appliquée*, Paris, PUF, 2008.
- MASLOW Abraham, *L'accomplissement de soi : de la motivation à la plénitude*, Paris, Eyrolles, 2013.
- MATRAY Bernard, « Besoins spirituels et accompagnement des grands malades », *Esprit*, Juillet-Août 1993, p. 75-82.
- MATRAY Bernard, *La présence et le respect. Ethique du soin et de l'accompagnement*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004.
- MBEMBE Achille, « Qu'est-ce que la pensée postcoloniale ? », *Esprit*, Décembre 2006, p. 117-133.
- MISRAHI Robert, « Immanence et Transcendance », *Encyclopaedia Universalis*, [<http://www.universalis-edu.com>], consulté le 09 octobre 2013.
- MOADEL Alyson et collab., « Seeking Meaning and Hope : Self-reported Spiritual and Existential Needs Among an Ethnically-Diverse Cancer Patient Population », *Psycho-Oncology*, Vol. 8, 1999, p. 378-385.
- MOLZAHN Anita et collab. « People Living with Serious Illness : Stories of Spirituality », *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 21, 2012, p. 2347-2356.
- MUSI Marco, « Creating a Language for "Spiritual Pain" : Why Not to Speak and Think in Terms of "Spiritual Suffering" ? », *Supportive Care in Cancer*, Vol. 11, 2003, p. 378-379.

- NIXON Aline et Aru NARAYANASAMY, «The Spiritual Needs of Neuro-oncology Patients from Patients' Perspective », *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 19, 2010, p. 2259-2270.
- OMS, [http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_fr.pdf], consulté le 13 juin 2013.
- OTTO Rudolf, *Le sacré. L'élément non rationnel dans l'idée du divin et sa relation avec le rationnel*, Paris, Petite bibliothèque Payot, 1969.
- OWEN Michael, «The Church Not the NHS Should Be Funding Hospital Chaplains », *Nursing Standard*, Vol. 28, 2013, p. 32.
- PAILLE Pierre et Alex MUCCHIELLI, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 2012.
- PARGAMENT Kenneth I., «The Psychology of Religion and Spirituality ? Yes and No », *The International Journal for the Psychology of Religion* », Vol. 9, n° 1, 1999, p. 3-16.
- PARGAMENT Kenneth I., «Is Religion Nothing But... ? Explaining Religion Versus Explaining Religion Away », *Psychological Inquiry*, Vol. 13, 2002, p. 239-244.
- PARGAMENT Kenneth I., *Spiritually Integrated Psychotherapy : Understanding and Addressing the Sacred*, New York, Guilford Press, 2007.
- PEILLON Vincent, *Une religion pour la République. La foi laïque de Ferdinand Buisson*, Paris, Seuil, 2010.
- PESUT Barbara, «Particularizing Spirituality in Points of Tension : Enriching the Discourse », *Nursing Inquiry*, Vol. 16, 2009, p. 337-346.
- PETEET John R. et Michael J. BALBONI, «Spirituality and Religion in Oncology », *CA : A Cancer Journal for Clinicians*, Vol. 63, 2013, p. 280-289.
- PETERMAN Amy H. et collab., «Measuring Spiritual Well-Being in People With Cancer : The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp) », *Annals of Behavioral Medicine*, Vol. 24, 2002, p. 49-58.
- PHELPS Andrea C. et collab., «Addressing Spirituality Within the Care of Patients at the End of Life : Perspectives of Patients With Advanced Cancer, Oncologists, and Oncology Nurses », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 30, 2012, p. 2538-2544.
- PIDERMAN Katherine M. et collab., «Spiritual Quality of Life in Advanced Cancer Patients Receiving Radiation Therapy », *Psycho-Oncology*, Vol. 23, p. 216-221.
- PLAN CANCER 2014, [<file:///C:/Users/Invit%C3%A9/Downloads/Synthese-plan-cancer2014.pdf>], consulté le 11 juin 2014.
- PLANTE Thomas G., «Integrating Spirituality and Psychotherapy : Ethical Issues and Principles to Consider », *Journal of Clinical Psychology*, Vol. 63, 2007, p. 891-902.

- POLZER CASAREZ Rebecca L. et Joan C. ENGBRETON, « Ethical Issues of Incorporating Spiritual Care Into Clinical Practice », *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 21, 2012, p. 2099-2107.
- POST Stephen G., Christina M. PUCHALSKI et David B. LARSON, « Physicians and Patient Spirituality : Professional Boundaries, Competency, and Ethics », *Annals of Internal Medicine*, Vol. 132, 2000, p. 578-583.
- POULAT Emile, « Laïcité : de quoi parlons-nous ? Confusions et obscurités », *Transversalités*, Vol. 108, 2008, p. 11-19.
- PUCHALSKI Christina M., « Spirituality and End-of-life Care : a Time for Listening and Caring », *Journal of Palliative Medicine*, 2002, Vol. 5, p. 289-294.
- PUCHALSKI Christina M., « Addressing the Spiritual Needs of Patients », *Ethical Issues in Cancer Patient Care*, Second Edition, Springer US, Collection Cancer Treatment and Research, 2008, p. 79-91.
- PUCHALSKI Christina M. et collab., « Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care : The Report of the Consensus Conference », *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 12, 2009.
- PUCHALSKI Christina, « Religion, Medicine and Spirituality : What We Know, What We Don't Know and What We Do », *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, Vol. 11, 2010, p. 45-50.
- PUCHALSKI Christina M., « Spirituality in the Cancer Trajectory », *Annals of Oncology*, Vol. 23, 2012, p. 49-55.
- PUCHALSKI Christina M. Benjamin BLATT et Amy BUTLER, « Spirituality and Health : The Development of a Field », *Academic Medicine*, Vol. 89, 2014, p. 10-16.
- PUJOL Nicolas, Guy JOBIN et Sadek BELOUCIF, « Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? », *Esprit*, Juin 2014, p. 75-89.
- QUIVY Raymond et Luc Van CAMPENHOUDT, *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod, 2011.
- RAOUL Magali et Claude ROUGERON, « Besoins spirituels des patients en fin de vie à domicile, à propos d'une étude qualitative auprès de 13 patients », *Journal International de Bioéthique*, Vol. 18, n° 3, 2007, p. 63-83.
- RAVAZI Darius et Nicole DELVAUX, *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*, Paris, Elsevier Masson, 2008.
- REED Pamela G., « Preferences for Spirituality Related Nursing Interventions Among Terminally Ill and Nonterminally Ill Hospitalized Adults and Well Adults », *Applied Nursing Research*, Vol. 4, 1991, p. 122-128.
- REMOND René, *Religion et Société en Europe : La sécularisation aux XIX^e et XX^e siècles 1780-2000*, Paris, Editions du Seuil, 2001.

- RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE RHONE-ALPES, [<http://www.rrc-ra.fr/Ressources/referentiels/BPA-PEC-0912IDEDA.pdf>], consulté le 21 juillet 2014.
- RICHARDSON Alison et collab., « Patients' Needs Assessment in Cancer Care : a Review of Assessment Tools », *Supportive Care Cancer*, Vol. 15, 2007, p. 1125-1144.
- RICŒUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.
- RICŒUR Paul, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, Décembre 1996, p. 21-33.
- RISBERG Terje et collab., « Spiritual Healing Among Norwegian Hospitalised Cancer Patients and Patients' Religious Needs and Preferences Pastoral Services », *European Journal of Cancer*, Vol. 32A, 1996, p. 274-281.
- ROCHAT Etienne, « Groupe de Travail sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en CTR », [www.readaptation.ch], consulté le 05 avril 2011.
- ROGERS Carl, *L'approche centrée sur la personne*, Genève, Editions Ambre, 2013.
- ROUSSEAU Jean-Jacques, *Profession de foi du vicaire savoyard*, coll. folio essais, n° 537, Paris, Gallimard, 1969.
- ROUSSEAU Paul, « La spiritualité et le patient en fin de vie, l'art de l'oncologie : quand la tumeur n'est pas le but », *Médecine & Hygiène – INFOKara*, Vol. 18, 2003, p. 181-183.
- ROY Olivier, *La sainte ignorance : le temps de la religion sans culture*, Paris, Seuil, 2008.
- SAID Edward W., *L'orientalisme : L'Orient créé par l'Occident*, Paris, Seuil, 1980.
- SALANDER Pär, « Who Needs the Concept of Spirituality ? », *Psycho-Oncology*, Vol. 15, 2006, p. 647-649.
- SALSMAN John M., Kathleen J. YOST et Dee W. WEST, « Spiritual Well-Being and Health-Related Quality of Life in Colorectal Cancer : a Multi-Site Examination of the Role of Personal Meaning », *Supportive Care in Cancer*, Vol. 19, 2011, p. 757-764.
- SAUNDERS Cicely, « Distress in dying », Letter, *British Medical Journal*, Vol. 2, 1963, p. 746.
- SAUNDERS Cicely, « Care of Patients Suffering from Terminal Illness at St. Joseph's Hospice », *Nursing Mirror*, Vol. 14, 1964, p. vii-x.
- SAUNDERS Cicely, « Telling Patients », *District Nursing*, September, 1965, p. 149-154.
- SCHALLER Marie Denise et collab., « Le médecin face au besoin spirituel en médecine intensive », dans *Revue Médicale Suisse*, n°91, 2006, [http://www.cathvd.ch/IMG/pdf/Le_medecin_face_au_besoin_spiriutel_e_n_medecine_intens_ive-2.pdf], consulté le 07 juin 2014.

- SCHNEIDER Arnd, « On Appropriation. A Critical Reappraisal of the Concept and its Application in Global Art Practices », *Social Anthropology*, 2003, Vol. 11, p. 215-229.
- SHUMAN Joel James et Keith G. MEADOR, *Heal Thyself: Spirituality, Medicine, and the Distortion of Christianity*, New York, NY : Oxford University Press, 2002.
- SICARD Didier, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, PUF, 2009.
- SIMARD Noël, « Spiritualité et santé », *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, Vol. 12, n° 1, 2006, p. 107-126.
- SLOAN Richard P., Emilia BAGELLA et Tia POWELL, « Religion, Spirituality, and Medicine », *The Lancet*, Vol. 353, 1999, p. 664-667.
- SLOAN Richard P. et collab., « Should Physicians Prescribe Religious Activities ? », *The New England Journal of Medicine*, Vol. 22, 2000, p. 1913-1916.
- SLOAN Richard P., *Blind Faith. The Unholy Alliance of Religion and Medicine*, New York, St. Martin's Press, 2006.
- SLOAN Richard P., « Why Patients' Religion is Not Their Doctor's Business », *Virtual Mentor*, Vol. 11, 2009, p. 811-814.
- SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS
[<http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-l'accompagnement>], consulté le 03 juin 2014.
- SPIRE Antoine, *De Nuremberg à la loi Huriet*, Bordeaux, Editions le Bord de l'Eau, 2002.
- STEER John C. et Chris LEE, « Addressing Spiritual Care : Calling for Help », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 22, 2004, p. 4856-4858.
- SULMASY Daniel P., « Is Medicine a Spiritual Practice ? », *Academic Medicine*, Vol. 74, 1999, p. 1002-1005.
- SULMASY Daniel P., « A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life », *The Gerontologist*, Vol. 42, 2002, p. 24-33.
- SULMASY Daniel, *The Rebirth of the Clinic : An Introduction to Spirituality in Health Care*, Washington, Georgetown University Press, 2006.
- SURBONE Antonella et Lea BAIDER, « The Spiritual Dimension of Cancer Care », *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, Vol. 73, 2010, p. 228-235.
- SUTHERLAND Elizabeth, « Spirituality in the Medical Encounter : The Grace of Presence », *The Permanente Journal*, Vol. 9, 2005, p. 73-74.
- SYMONDS Laura L. et collab., « Using Pictures to Evoke Spiritual feelings in Breast Cancer Patients : Development of a New Paradigm for Neuroimaging Studies », *Journal of Religion and Health*, Vol. 50, 2011, p. 437-446.

- TAGUIEFF Pierre-André, *La bioéthique ou le juste milieu : Une quête de sens à l'âge du nihilisme technique*, Paris, Fayard, 2007.
- TAYLOR Charles, *L'âge séculier*, Paris, Seuil, 2011.
- TAYLOR Elizabeth J. et Iris MAMIER, « Spiritual Care Nursing : What Cancer Patients and Family Caregivers Want », *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 43, 2005, p. 260-267.
- TEMEL Jennifer S. et collab., « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer », *The New England Journal of Medicine*, Vol. 363, 2010, p. 733-742.
- TREMBLAY Martine, « Hippocratisation ou redécouverte de la spiritualité ? », *Spiritualités et biomédecine : enjeux d'une intégration*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2013, p. 133-138.
- TRINKAUS Mateya et collab., « Spirituality and Use of Complementary Therapies for Cure in Advanced Cancer », *Psycho-oncology*, Published Online, 2010, p. 1-9.
- UCLA HEALTH, [<http://www.uclahealth.org/body.cfm?id=84>], consulté le 19 juin 2014.
- UNICANCER, [<http://www.unicancer.fr/le-groupe-unicancer/les-chiffres-cles/les-chiffres-du-cancer-en-france>], consulté le 07 juin 2014.
- UNITE DE SOINS ET DE RECHERCHE SUR L'ESPRIT - RAPPORT D'ACTIVITE 2011 [<http://www.cneric.fr/images/stories/soins%20de%20support%20maj%202011.pdf>], consulté le 22 octobre 2013.
- VERGOTE Antoine, « Équivoques et articulation du sacré », *Le sacré, études et recherches*, sous la direction d'Enrico CASTELLI, Paris, Aubier, 1974, p. 471-492.
- WOLL Monica L., Daniel B. HINSHAW et Timothy M. PAWLIK, « Spirituality and Religion in the Care of Surgical Oncology Patients with Life-Threatening or Advanced Illnesses », *Annals of Surgical Oncology*, Vol. 15, n° 11, 2008, p. 3048-3057.
- WRENSCH Margaret et collab., « Risk Factors for Breast Cancer in a Population with High Incidence Rates », *Breast Cancer Research*, Vol. 5, n° 4, 2003, p. 88-102.
- YARNALL Kimberly S. et collab., « Primary Care : Is There Enough Time for Prevention ? », *American Journal of Public Health*, Vol. 93, 2003, p. 635-641.
- ZITTOUN Robert, « Comment répondre aux attentes des malades atteints de cancer en matière de croyances et de spiritualité ? », *Revue francophone de psycho-oncologie*, Vol. 4, 2005, p. 296-298.
- ZOCK Hetty, « The Split Professional Identity of the Chaplain as a Spiritual Caregiver in Contemporary Dutch Health Care : Are There Implications for the United States? », *Journal of Pastoral Care*, Vol. 62, n°1-2, 2008, p. 137-139.

1 Annexe 1 : Guide d'entretien

Madame Monsieur bonjour,

Je vous remercie de me recevoir pour cet entretien, qui, si vous acceptez de participer après avoir pris connaissance des avantages et des risques éventuels, durera une heure maximum. Nous allons regarder ensemble le formulaire de consentement.

Nous remettons une copie du formulaire au participant que nous lisons à haute voix

Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, pouvez-vous signer le formulaire de consentement en deux exemplaires, vous en conserverez une copie.

Je vous remercie.

Nous lançons l'enregistrement audio.

Avant de commencer, je veux vous dire qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. La seule condition qui peut garantir le succès de cet entretien, c'est que vous répondiez aux questions avec le plus d'honnêteté et de sincérité possible sans vous préoccuper de ce que je pourrais penser. Je ne suis pas ici pour vous juger mais pour recueillir le plus fidèlement possible votre avis sur des questions importantes pour la recherche.

Nous plaçons les vingt photographies sur la table qui sert à l'entretien

Regardez attentivement ces photographies.

1) Pourriez-vous essayer de les organiser en 4 catégories en fonction de 4 thèmes de votre choix ? Si vous avez un doute sur ce que l'une d'elles représente, n'hésitez pas à me demander. Prenez tout le temps que vous jugerez nécessaire.

2) Pourquoi avoir mis ensemble ces photographies ?

3) Prenez un temps pour les regarder de nouveau et choisissez en quatre qui vous touchent plus particulièrement ?

4) Pourquoi ces quatre-là en particulier ?

5) Si vous deviez en choisir une seule, parmi ces quatre, laquelle ce serait ?

6) Pourquoi celle-ci en particulier ?

Je vous remercie.

Nous récupérons l'ensemble des photographies

Je vais maintenant vous présenter quatre modèles d'accompagnement de la spiritualité. Pour chacun d'eux, je vous poserai quelques questions. Là encore, je tiens à vous assurer que je n'attends aucune réponse particulière et que la bonne manière de répondre c'est avec la plus grande honnêteté et sincérité possible.

Premier chemin : étude des textes

1) Vous est-il déjà arrivé de lire des livres consacrés à la spiritualité ? Si la réponse est positive : Pouvez-vous m'en citer un qui vous a marqué ?

2) Vous arrive-t-il d'en lire en ce moment ? Si oui, par exemple lesquels et vous arrive-t-il de les apporter à l'hôpital pour les lire ?

Modèle n°1 : *Imaginez qu'il existe dans cet hôpital, dans le service dans lequel vous êtes soigné, un espace qui rassemblerait un nombre important de livres et d'ouvrages consacrés à la spiritualité. Vous pourriez librement y aller pour lire des livres sur place ou pour les emprunter.*

1) Que pensez-vous d'une telle offre de soin ?

2) Dans quelle mesure seriez-vous personnellement intéressé ?

3) Si plutôt intéressé : pourquoi ? Si plutôt pas intéressé : pourquoi ?

De plus, imaginez qu'il soit proposé des ateliers de discussion, d'étude et d'approfondissement de certains de ces livres, loin de toute visée confessionnelle. Ces ateliers seraient animés par des intervenants extérieurs à l'équipe soignante et compétents en fonction du thème choisi.

1 bis) Que pensez-vous d'une telle offre de soin ?

2 bis) Dans quelle mesure seriez-vous personnellement intéressé ?

3 bis) Si plutôt intéressé : pourquoi ? Si plutôt pas intéressé : pourquoi ?

Second chemin : l'expérience intérieure

1) Vous est-il déjà de pratiquer des exercices spirituels, tels que la méditation, le Yoga, la prière, la sophrologie ou des exercices différents de ceux que je viens de citer ? Si oui, lesquels ?

2) Vous arrive-t-il d'en pratiquer en ce moment ? Si oui, lesquels ?

3) Vous arrive-t-il d'en pratiquer au sein de l'hôpital ? Si oui, lesquels ?

Modèle n°2 : *Imaginez qu'il existe dans cet hôpital, toujours dans le service dans lequel vous êtes soigné, des ateliers consacrés à la pratique d'exercices spirituels comme la méditation, le Yoga, la prière, la sophrologie... Ces ateliers seraient gratuits, libres d'accès et animés par des intervenants extérieurs au service et sélectionnés par l'hôpital.*

1) Que pensez-vous d'une telle offre de soin ?

2) Dans quelle mesure seriez-vous personnellement intéressé ?

3) Si plutôt intéressé : pourquoi ? Si plutôt pas intéressé : pourquoi ?

Troisième chemin : les relations

1) Vous est-il déjà arrivé de discuter avec d'autres personnes de questions relatives à la spiritualité ? Si oui, avec qui ?

2) Vous arrive-t-il aujourd'hui d'échanger avec d'autres personnes sur des questions relatives à la spiritualité? Si oui, avec qui ?

3) Échangez-vous aujourd'hui avec d'autres personnes sur des questions relatives à la spiritualité au sein de l'hôpital? Si oui, avec qui ?

Modèle n°3 : *Imaginez qu'il existe au sein de cet hôpital des soignants spécialistes des questions spirituelles, distincts des aumôneries, avec qui il vous serait possible d'échanger librement à propos de choses qui vous tiennent à cœur. Ces soignants ne représenteraient aucune religion particulière, il s'agirait de laïques formés de façon rigoureuse aux questions spirituelles ainsi qu'aux techniques d'entretiens. On pourrait par exemple les appeler des intervenants en soins spirituels.*

1) Que pensez-vous d'une telle offre de soin?

2) Dans quelle mesure seriez-vous personnellement intéressé ?

3) Si plutôt intéressé : pourquoi? Si plutôt pas intéressé : pourquoi?

3 bis) Si plutôt intéressé : préféreriez-vous qu'ils passent spontanément dans votre chambre ou préféreriez-vous qu'ils ne puissent y venir que sur demande de votre part?

Quatrième chemin : les rituels religieux

1) Vous est-il déjà arrivé de participer à des rituels religieux ? Si oui, puis-je vous demander lesquels ?

Modèle n°4 : *Imaginez qu'il existe au sein de cet hôpital, des temps pendant lesquels il vous serait possible de prendre part à des rituels religieux.*

1) Que pensez-vous d'une telle offre de soin?

2) Dans quelle mesure seriez-vous personnellement intéressé ?

3) Pourquoi plutôt intéressé? Ou Pourquoi plutôt pas intéressé?

Je vous remercie. Synthèse : si je devais résumer...

Y a-t-il d'autres offres de soin relatives à la spiritualité auxquelles vous pensez et que vous aimeriez voir proposées au sein du service dans lequel vous êtes soigné?

Vous considérez-vous comme quelqu'un de spirituel ? Vous considérez-vous comme quelqu'un de religieux ?

Aimeriez-vous revoir les photos et que je vous dise pourquoi je les ai choisies ?

Si oui : pour ma recherche, je reprends la définition d'un psychologue américain qui dit que la spiritualité est la recherche du sacré (poser le feuillet de définition). Cette recherche du sacré peut prendre selon lui quatre chemins différents (poser les quatre feuillets « pathways ») le premier, c'est par l'étude des

textes (je montre les photos en même temps), le second c'est par l'expérience intérieure (je montre les 5 photos), le troisième c'est par les relations (je montre les photos) et enfin, le quatrième c'est par les rituels religieux (je montre les photos). Je ne souhaitais pas que vous retrouviez ces quatre thèmes là car c'était les vôtres qui m'intéressaient, mais que pensez-vous de cette définition de la spiritualité? Lequel ou lesquels de ces quatre chemins vous correspond à votre avis le mieux? Comment définiriez-vous la spiritualité avec vos propres mots?

Je tiens à vous remercier chaleureusement pour votre temps et votre implication. Il est temps de conclure cet entretien, comment l'avez-vous vécu?

Diriez-vous que c'était : Stressant? Intéressant? Gênant? Enrichissant? Perturbant? Agréable?

Y a-t-il des choses que vous auriez aimé me dire et que nous n'avons pas abordées?

Verriez-vous un inconvénient à ce que je rédige une synthèse de notre entrevue et puis que, sous réserve de modifications de votre part, j'en transmette un exemplaire à votre oncologue? Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?

Souhaiteriez-vous que je vous fasse parvenir par email un résumé des résultats de ma recherche lorsque je les aurai à ma disposition?

Nous mettons fin à l'enregistrement audio

2 Annexe 2 : Lettre d'information

Projet de recherche – Lettre d'information

Sous la direction du laboratoire d'éthique médicale de l'Université Paris Descartes et de la chaire Religion, Spiritualité et Santé de l'Université Laval au Québec

Les enjeux éthiques de l'intégration de la spiritualité en oncologie

Problématique :

La spiritualité des patients doit-elle faire l'objet d'un soin spécifique en oncologie?

Si de nombreux chercheurs font consensus pour que la spiritualité soit prise en compte dans les soins, d'autres expriment des réserves. L'enjeu du débat est d'un côté d'améliorer la qualité de vie des patients et d'un autre d'éviter toutes maladresses et dérives qui pourraient faire plus de mal que de bien.

A ce jour, ce problème est discuté sans prendre en compte l'avis des patients eux-mêmes. Or, nous pensons que leur implication est indispensable pour délimiter les missions du soin.



C'est pourquoi nous souhaitons recueillir votre avis, que vous vous considériez religieux ou non, croyant(e) ou non, plutôt pour ou plutôt contre l'intégration de la spiritualité à l'hôpital.

Qui peut participer à cette recherche?

- + Vous êtes suivi(e) dans ce service
- + Vous avez 18 ans et plus
- + Vous consentez à participer

Comment se déroule la recherche?

Une rencontre d'une heure, animée par un psychologue, incluant:

- + Information détaillée sur les modalités et les enjeux de la recherche
- + Entretien sur la base de Questions/Réponses



Votre participation est précieuse pour nous permettre de réaliser cette recherche afin d'améliorer l'offre de soin à l'hôpital. Elle vous offre de plus une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de vos préférences relatives à la prise en compte de la spiritualité dans les soins. Enfin, elle est importante pour que l'avis des patients soit reconnu et pris en considération au sein du débat.

Pour vous inscrire ou pour toute information

Contactez **Nicolas PUJOL**,
doctorant chercheur

+ 0x xx xx xx xx
+ xxxxxx@ulaval.ca

Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles à la personne qui vous présente ce document. Celle-ci n'a pas, sauf si vous le souhaitez, à connaître votre choix de participer ou non à ce projet.

Une autorisation du chef de service a été obtenue pour réaliser cette recherche. Pour autant, elle est menée de façon totalement indépendante, par conséquent, les participants ne bénéficient d'aucun avantage et ne subiront aucun inconvénient suite à leur décision d'y participer ou non.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval ainsi que par le Comité de Protection des Personnes « Ile de France II »

3 Annexe 3 : Formulaire de consentement

Présentation du chercheur

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat de Nicolas PUJOL, dirigé par le professeur Guy Jobin de la Faculté de théologie et de sciences religieuses de l'Université Laval au Québec, et du professeur Sadek Beloucif du département d'éthique médicale de l'Université Paris Descartes en France.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Nature de l'étude

La recherche a pour but de recueillir vos préférences relatives à l'intégration de la spiritualité en oncologie au sein de l'hôpital.

Déroulement de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à participer à une entrevue, d'une durée maximum d'une heure, qui portera sur les éléments suivants :

- questions/réponses en lien avec des images relatives à la spiritualité ;
- questions/réponses en rapport avec des exemples de modèles d'intégration de la spiritualité en oncologie au sein de l'hôpital ;
- conclusion de l'entretien.

L'entretien sera enregistré afin de faciliter l'analyse des données.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de vos préférences relatives à l'intégration de la spiritualité en oncologie au sein de l'hôpital. Votre participation est importante afin que l'avis des patients soit reconnu et pris en considération au sein du débat.

Même si le risque est faible, il est possible que les thèmes abordés suscitent des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui mène l'entrevue. Celle-ci pourra vous mentionner le nom d'une ressource, au sein de l'hôpital où vous êtes suivi(e), en mesure de vous aider, au besoin.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi mettre fin en tout temps à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir le chercheur dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits. Advenant le cas où certaines questions faisant référence à des événements sensibles de votre vie vous indisposent, vous serez toujours libre de ne pas y répondre sans avoir à vous justifier.

Confidentialité et gestion des données

Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants:

- vos noms ne paraîtront dans aucun rapport;

- les divers documents de la recherche seront codifiés et seul le chercheur aura accès à la liste des noms et des codes;
- vos résultats individuels ne seront jamais communiqués;
- les enregistrements seront conservés sur un ordinateur et protégés par un mot de passe. Ils seront détruits deux ans après la fin de la recherche, soit en septembre 2014. Les données, pour leur part, seront conservées pour des analyses ultérieures possibles jusqu'en septembre 2019, après avoir été irréversiblement anonymisées.
- la recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, vous ne pourrez pas y être identifié ou reconnu;
- un court résumé des résultats de la recherche vous sera expédié si vous en faites la demande en indiquant l'adresse où vous souhaitez recevoir le document, juste après l'espace prévu pour votre signature.
- Vos données démographiques (âge-situation familiale-situation professionnelle) sont recueillies et conservées strictement confidentielles.

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, veuillez communiquer avec Nicolas PUJOL, doctorant chercheur au numéro de téléphone suivant : 0xxxxxxxxx ou à l'adresse courriel suivante : xxxxxx.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions d'y participer.

Signatures

Je soussigné(e) _____consens librement à participer à la recherche intitulée : Les enjeux éthiques de l'intégration de la spiritualité en oncologie tôt après le diagnostic de la maladie. J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Signature du participant, de la participante

Date

Un court résumé des résultats de la recherche vous sera expédié si vous en faites la demande en indiquant l'adresse où vous souhaitez recevoir le document.

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature du chercheur

Date

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée au Bureau de l'Ombudsman (médiateur) de l'Université Laval :

Renseignements - Secrétariat : +1 418 656-3081

Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Ainsi qu'au Comité de Protection des Personnes île de France II :

CPP IDF2

Renseignements – Secrétariat : 01 42 86 41 34

Courriel : cpp.iledefrance2@yahoo.fr

4 Annexe 4 : Retranscription de l'entretien réalisé avec Sophie

Chercheur : Alors avant de commencer, je veux vous dire qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. La seule condition qui peut garantir le succès de l'entretien c'est que vous répondiez aux questions avec le plus d'honnêteté et de sincérité possible. Euh je suis pas là pour vous juger mais pour recueillir votre avis avec le plus de fidélité possible.

Participant : D'accord

NOUS REMETTONS LES VINGT PHOTOGRAPHIES AU PARTICIPANT

C : Je vais vous demander de regarder ces photographies. Prenez votre temps hein

P : Mais je regarde avec aucun critère déjà ? Je les...

C : Vous les parcourez

SILENCE DE 2 MIN ET 10 SECONDES

P : Elles sont toutes très très belles... au niveau artistique

C : Est-ce que vous pourriez essayer de les organiser en 4 catégories en fonction de 4 thèmes de votre choix ? Prenez tout le temps que vous jugerez nécessaire pour les regarder à nouveau et euh... essayez de les organiser

P : D'accord, c'est selon les thèmes que je pense...

C : Quatre thèmes alors c'est pas forcément le même nombre de photos par thème

P : Oui oui bien sûr

C : Donc voilà

SILENCE DE 3 MIN ET 16 SECONDES

P : Ça là je mettrai la vie là, avec euh...

C : Ces quatre là ensemble ?



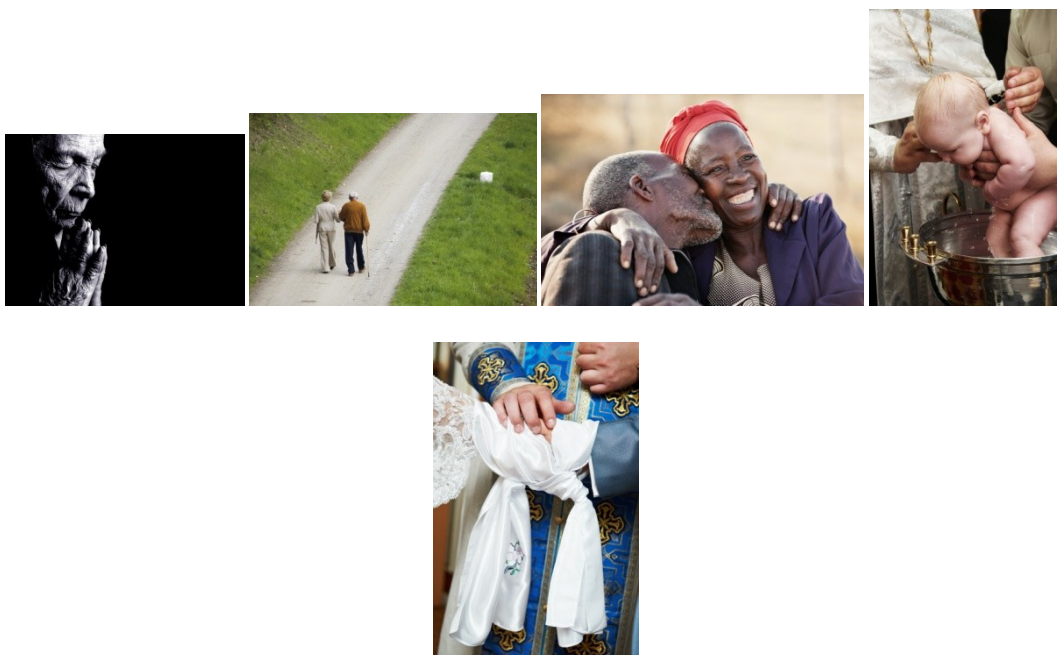
P : Voilà, ces quatre là ensemble, euh la vie, le chemin qui montre la vie, les mains qui

montrent la fin de vie, l'eau, sans eau y a pas de vie, et la pareil le symbole de la nature et du soleil

C : Ok, donc la vie

SILENCE DE 55 SECONDES

P : Le fil de la vie, avec le baptême, le mariage... un couple relativement jeune, un couple relativement âgé, et puis la vieille femme là



SILENCE DE 1 MIN ET 30 SECONDES

P : Les religions et leur symbolique



C : Les religions et ?

P : Les religions et leur symbolique

C : Les religions et leur symbolique, ok

P : Puis là je mets « fourre-tout »

C : Tout le reste



P : Euh... je sais pas je, euh... c'est pas évident à faire hein, euh... ben je vais faire ça, reste 4, je crois que je vais faire ça, reste 4

C : Il en reste 4 ?

P : Oui il en reste 4

C : Ok, je vais vous demander de toutes les reregarder...

P : Oui

C : ... et puis d'en choisir quatre qui vous touchent plus particulièrement ?

P : D'accord

SILENCE DE 1 MIN ET 40 SECONDES

C : Ces quatre-ci ?



P : Voilà

C : Alors pourquoi ces quatre là?

P : Ben oui, bon sang, pourquoi ?

C : Ça aurait été trop simple

P : Euh celle-là parce que ça représente non pas le baptême mais ça représente le commencement de la vie, le début de la vie euh, et généralement une des religions doit honorer la présence de ce nouvel être sur terre, bon, pour moi disons que ça aurait très bien pu être représenté par un baptême juif que par un baptême d'une autre, d'une autre religion, et ça c'est en tant que enfant tout jeune tout jeune... celle-là ben c'est... c'est l'opposé, c'est la fin de vie enfin on peut imaginer pour cette femme, mais euh... vu ses mains, je trouve qu'un visage ou des mains de personnes âgées, c'est très très joli, les rides sont belles fin, dans... pas tellement dans nos civilisations c'est surtout dans les civilisations euh... qui sont restées un petit peu euh... en retard par rapport à la nôtre, parce que peut être elles n'ont pas fait, ou eu appel à la consommation de certains produits et autres, mais je trouve que c'est très très joli, les, les, peaux de personnes âgées, ça parce que je pense que c'est le bouddhisme, et pour moi le bouddhisme est, est à mes yeux l'une des religions euh... qui a le plus de spiritualité, qui a fait le plus de recherche sur le s... sur le bien-être, de chacun et de tout le monde, euh... sur le euh... la possibilité de faire avancer tout le monde, sans guerre, la possibilité de pouvoir évoluer, peut être chacun à son rythme mais d'aider chacun sans non plus le forcer, que c'est une religion euh relativement douce, et qu'on doit facilement apprécier, et qu'on doit facilement adopter, bon c'est... je sais pas j'ai pas essayer, et puis celle-ci ma foi ben pour moi c'est un petit peu l'apartheid aussi que ça représente

C : La ?

P : L'apartheid, anciennement l'apartheid, ces ces deux hommes noirs sont très très heureux d'être ensemble, on peut penser qu'ils sont encore plus heureux maintenant du fait que l'apartheid est passé par là, et ils ont un accès à une vie euh... plus facile, ils sont plus du tout euh... désunis vis-à-vis des blancs, et qu'il y a une entente j'espère, euh... meilleure qu'avant

C : Et si vous deviez en choisir une seule ?

P : Oh la la

C : Parmi ces quatre là ?

P : Oui

C : Celle-ci ?

P : Non non

C : Ah donc je l'enlève celle-là ?

P : Si je prends celle là il faudrait que je prenne celle-là

C : Ah d'accord

P : Pour moi elles sont liées, c'est le début c'est la fin, bon, donc je vais pas prendre euh... quoi que... ben si je vais prendre celle là, je prends celle là



C : Pourquoi celle là plus que les autres ?

P : Ici le, la terre sans l'homme, qu'est-ce que serait la terre sans l'homme ? On peut pas le savoir mais je pense quand même que c'est grâce à l'homme, d'accord... couche d'ozone, le truc d'ozone et tout ça mais c'est grâce, c'est grâce à l'homme malgré tout que la terre euh... nous nourrit, c'est grâce à l'homme que, que la terre dure, non non c'est celle-là parce que, parce que c'est nous, parce que ce petit il nous représente tous, tous et toutes

C : Je vous remercie beaucoup

NOUS RECUPERONS L'ENSEMBLE DES PHOTOGRAPHIES

C : Je vais maintenant vous présenter quatre modèles d'accompagnement de la spiritualité et pour chacun d'eux, je vais vous poser quelques questions. Là encore, je veux vous assurer que je n'attends aucune réponse particulière, la bonne façon de répondre c'est honnêtement et sincèrement

P : D'accord

C : Est-ce que ça vous est déjà arrivé de lire des livres consacrés à la spiritualité ?

P : Non

C : Jamais ?

P : Non

C : Vous considérez que vous n'avez jamais lu de livres consacrés à la spiritualité ?

P : Non, je ne considère pas peut être que ça en était, c'est ça que vous voulez dire ?

C : Oui

P : Mais non, pour moi c'est non, je n'en ai pas lu

C : Imaginez qu'il existe dans l'hôpital, dans le service dans lequel vous êtes soignée, un espace qui rassemblerait un nombre important de livres et d'ouvrages consacrés à la spiritualité. Vous pourriez y aller librement pour en consulter sur place ou pour les emprunter. Que pensez-vous d'une telle offre de soin ?

P : Je, je serais pas du tout contre et je me demandais si ça existait pas, ça doit bien exister dans la bibliothèque de tout hôpital, et si y en avait un, euh... et que je tombe sur ces rayons là, je me dirais peut être tiens c'est l'occasion de. Ça serait pour moi l'occasion, et à ce moment là je pense que je la saisirai, mais sinon comme ça euh... non j'ai pas spécialement envi, ça serait l'occasion qui ferait que je lirai... voilà, donc conclusion oui ça serait bien que, maintenant si ça se trouve y en a, vous savez si y en a

C : Je sais si y en a

P : Vous savez ? Bon et y en a

C : Euh... y en a pas non

P : Ah d'accord, d'accord, bon donc euh... oui non c'est, ça serait très bien ça, et étant donné que vous avez quand même des, des religieux qui sont ici de toutes, de toutes religions confondues dans tous les hôpitaux il me semble bien hein, chaque religion est représentée, pourquoi il n'y aurait pas non plus des, des livres sur la spiritualité ?

C : Et pourquoi ça pourrait personnellement vous intéresser ?

P : Ben de mieux connaître les autres religions, déjà que la mienne je la connais peut être pas spécialement parce que je l'ai plus ou moins rejetée, je l'ai plus ou moins rejetée, mais par contre je suis allé vers aucune autre. Alors que Dieu sait si y en a tout de même, y a des possibilités, donc je vis sans en fin de compte, je suis baptisée comme tout français à 95%, à 6 mois, bon puis, puis voilà, mais j'ai, j'ai arrêté comme pas mal euh... à la fameuse communion. Et je ne suis pas allée chercher autre part quelque chose qui me serve, alors soit je n'en ai pas ressenti le besoin, c'est possible, de vivre sans connaître, je pense que c'est possible, la preuve, euh... mais sinon c'est tout de même enrichissant, de, de connaître également les points de vue et la spiritualité euh... des autres continents

C : Hum, et imaginez qu'il soit proposé des ateliers d'étude, de discussion et d'approfondissement de certains de ces livres, dans l'hôpital. Ces ateliers seraient animés par des intervenants extérieurs au service mais sélectionnés par l'hôpital. Que pensez-vous de cette offre de soin ?

P : Sélectionnés par l'hôpital, mais n'étant pas membres de l'hôpital vous dites bien, oui, oui, je pense qu'en effet ça peut être positif, comme oui oui, mais par contre, vous savez bien souvent on répond comme ça à des questionnaires, au oui je serais intéressée, vous y allez ? oh oui j'irai, vous êtes sûr ? ah oui oui, bien sûr

C : *Oui*

P : Donc, et puis en fin de compte, ça se passe, ça se produit, et la personne qui a dit j'irai, elle a la possibilité d'y aller et elle y va pas, c'est ça que je me demande, je me demande si la personne qui dit oui en fin de compte irait, alors que l'offre, que l'offre de soin est justement là, et a été faite, a été bien préparée à ce que les gens qui diraient oui si, et ben si la condition a été faite, est-ce qu'ils iraient tout de même, là, c'est un certain défi

C : *Et oui, et dans quelle mesure vous, personnellement vous seriez intéressée par ces ateliers ?*

P : Ben le problème c'est que quand on rentre à l'hôpital, c'est pas pour réfléchir, hein, vous vous partez pas en vacances en prenant comme thème la spiritualité, et ben parce que maintenant c'est ça les vacances on va se faire bronzer mais faut qu'il y ait un thème ça fait mieux, fin bon... je peux pas trop dire... mais euh... alors que là vous allez à l'hôpital, c'est pas un choix, vous, c'est vrai que par contre vous pouvez vous replier plus sur vous-même sur votre maladie, mais venir à l'hôpital c'est pas pour aller lire, c'est pas pour aller m'enrichir, c'est d'abord pour me faire guérir, donc ça passe vraiment au second plan, et c'est pour cela que les gens n'iraient peut être pas aussi facilement que ça

C : *C'est pour ça que vous personnellement vous n'iriez peut-être pas ?*

P : Ah oui, moi je, je n'irai pas m'avancer en disant : si y a ça j'irai, non je serais intéressée mais je ne sais pas du tout si j'irai

C : *Est-ce que ça vous est déjà arrivée de pratiquer des exercices spirituels, comme la méditation ou le Yoga ou la prière ou la sophrologie ou d'autres exercices spirituels ?*

P : *Jamais, la prière un peu jusqu'à la communion, parce que c'était obligatoire, jamais*

C : *Donc vous n'en pratiquez pas aujourd'hui, à l'heure actuelle ?*

P : *Non*

C : *Imaginez que dans l'hôpital, dans le service dans lequel vous êtes soignée, on propose des ateliers consacrés à la pratique d'exercices spirituels comme la méditation, le Yoga, la prière ou la sophrologie... Ces ateliers seraient animés par des intervenants extérieurs au service, tous compétents et sélectionnés par l'hôpital. Que pensez-vous de cette offre de soin ?*

P : Ben je pense que là je serais assez tentée, parce que là ça serait du pratique, et que ça sortirait justement un petit peu votre esprit, le fait que vous soyez malade, ça sortirait sur autre chose et à ce moment là vous pouvez euh... espérer déboucher sur une autre façon de vie, de vivre, une fois que vous même vous sortez de l'hôpital ou que tout au moins se déclenche certaines réflexions qui fassent que ben, en partant de l'hôpital vous vous, que vous repreniez contact avec certaines associations ou autre, et à ce moment là de pouvoir continuer si le début a été bien fait au niveau de l'hôpital, ce contact, pourquoi pas continuer à l'extérieur une fois que vous êtes sorti ? Ca ça me plairait plus

C : *Et qu'est ce que vous pensez que ça pourrait vous apporter ?*

P : Euh... d'autres points de vue, parce que parfois on dit bien que la, qu'on détient la vérité que si que ça, que bon, et justement que que que ces gens là puissent vous apporter

d'autres idées, et vous expliquent mieux euh... les les autres euh... les différents buts que l'on peut poursuivre dans la vie, et du coup vouloir soi-même euh le faire. Donc ouvrir en fin de compte votre esprit, chose qui, qui se fait assez rarement, hein

C : Est-ce que ça vous est déjà arrivée de discuter, d'avoir des discussions ou des conversations, sur des questions d'ordre spirituelles avec d'autres personnes ?

P : Euh... oui, avec mes garçons parce que c'est pas un mais c'est deux, euh... et avec leurs, leurs copains ou copines, enfin des soirées je vais pas dire... mais y a eu certaines fois comme ça parce qu'on s'entend bien avec les, leurs amis, et plus maintenant parce qu'ils ont trente trente cinq ans, bon, mariés des enfants mais c'était dans le passage des vingt, trente vous voyez, et donc à ce moment là, parfois, on se, on se voyait on passait une bonne soirée, et y avait pas une soirée où y avait toujours un petit moment de, de calme si vous voulez, c'était l'un ou l'autre qui, qui apportait quelque chose, et puis à ce moment là pendant une demi heure on parlait de, de tel domaine ou de telle chose que, qu'aucun de nous faisait en temps normal, et là on se retrouve comme ça pour se voir, ça faisait du bien parce que ça faisait, je vous dis, mais ça faisait du bien il me semble à chacun de nous de parler un petit peu, voilà, de s'ouvrir en fin de compte

C : Et est-ce que ça vous arrive à l'heure actuelle ?

P : Non, je vous dis c'était uniquement avec les enfants, fin les enfants, des adultes de peut-être trente, trente deux ans, vous avez peut être cet âge là hein ? euh... non

C : Pas loin

P : Oui grosso modo, donc vous voyez, c'est, c'est pas avec nos, avec nos amis, hein, c'est avec les amis de nos enfants, on a aussi des amis de notre âge, faut que je cherche beaucoup pour voir une ou deux soirées où on a pu parler de spiritualité, bon ben c'est comme ça ça se trouve comme ça, c'est pas... c'est peut être pas exceptionnel j'en sais rien

C : Et ça ne vous est jamais arrivée au sein de l'hôpital ?

P : Ah non, ben parler avec qui ? Moi avec le personnel je sais qu'il est tellement pris que je veux le laisser tranquille, que si, si l'infirmière ou autre reste là ben volontiers je bavarde avec elle si elle a trois minutes à pouvoir se faire des petites pauses ben... pourquoi pas je trouve que tout ce personnel le mérite, bon et puis les autres patients pff... le contact n'est pas évident, chacun est plutôt dans sa chambre, chacun mange dans sa chambre, alors c'est vrai qu'il y a un couloir commun, euh... mais bon c'est tout ce qu'il y a, hein, comme vie commune y a rien, c'est le couloir en fin de compte, sinon chacun est replié euh... chez lui

C : Le couloir c'est un lieu de passage

P : Ben voilà donc, y a quelques fauteuils à certains endroits mais... euh non c'est pas un lieu qui appelle à la conversation intellectuelle

C : Et imaginez qu'il existe dans l'hôpital des soignants spécialistes des questions spirituelles, alors distincts des aumôneries, avec qui il vous serait possible d'échanger librement sur des sujets qui vous tiennent à cœur. Donc ces soignants ne représenteraient aucune religion, il s'agirait de laïques formés de façon rigoureuse aux techniques d'entretiens ainsi qu'aux questions spirituelles. On pourrait par exemple les appeler des intervenants en soins spirituels

P : Et dans ce que vous avez proposé, y avait pas ça ?

C : *Les livres ?*

P : Non, avant, vous avez commencé par les livres...

C : *La première c'était les livres*

P : Au sein de l'hôpital ? Et après c'était quoi ?

C : *Des ateliers de d'approfondissement de certains de ces livres*

P : D'accord, d'accord, donc là ce serait du personnel qui serait également soignant mais en plus ?

C : *Non pas en plus, des spécialistes qui travailleraient, qui seraient employés par l'hôpital*

P : D'accord et...

C : *Mais des spécialistes des questions spirituelles*

P : Oui, qui passeraient comme l'infirmière pour vous faire vos points de suture, lui il vient vous parler de ... c'est ça que vous ?

C : *Exactement*

P : Ben on peut avoir besoin autant de ne plus avoir ses points de suture, qu'avoir besoin d'un, d'avoir également un cerveau euh... un petit peu plus clair, *oui oui ça pourrait mais il ne faudrait pas que ce soit une obligation*

C : *D'accord*

P : Fin, je sais pas, il me semble

C : *Dites moi oui oui*

P : Il me semble qu'il ne faudrait pas que ce soit une obligation, parce que vous avez des, des personnes qui ne veulent pas entendre parler de ça euh... ben je, je m'imagine hein, et par contre que ça soit une possibilité oui, ça serait bien

C : *Et dans quelle mesure seriez-vous personnellement intéressée ?*

P : Au ben je sais pas dire complètement mais euh... *je serais intéressée de savoir ce que ça peut donner, ce que ça peut apporter, disons*

C : *Et qu'est ce que vous pensez que ça pourrait vous apporter ?*

P : Ben voilà et et, bien, il sait bien relancer ha ha euh... ce que ça peut m'apporter ? Oui bon on retombe toujours un petit peu en rond, ça oblige à ce moment là, la personne prend soin de m'arrêter à penser à ce que j'ai à faire, à penser au, au matériel, et ça m'oblige à ce moment là à, de faire une pause et de pouvoir monter quelques étages au dessus et de voir

un petit peu comme se mène l'esprit et comment on peut l'améliorer, mais là, euh... je, je l'accepte, je l'accepte à 100%, je prends cette responsabilité de vouloir le faire, et à ce moment là je le fais, oui, oui

C : Et vous pensez donc que si ces soignants existaient, il faudrait qu'il puisse venir à la demande des patients mais pas de façon spontanée ?

P : A la demande des patients, des... à la demande des patients oui, de manière spontanée... et non pas spontanée... oui il faudrait que ça soit euh... une clause euh... une clause qui devienne ordinaire, dans le sens où on sait que dans un hôpital, on peut avoir accès à ce genre de... de rencontres, voilà, et que ça n'apporte, que ça n'ennuierait, enfin comment dire, que le fonctionnement de l'hôpital du coup ou autre ne soit pas du tout mis en, en difficulté, du fait de la présence de ces personnes en supplément mais en effet il ne faut absolument pas que ce soit obligatoire, ah non, non

C : Est-ce que ça vous est déjà arrivée de pratiquer des rituels religieux ? Comme des cérémonies... de prendre part à des cérémonies religieuses ou

P : Prendre part ? Oui être dans une assemblée, dans une église ou bien sûr, mais c'est prendre part, c'est pas euh... c'est être présent dans le public, donc on y prend part mais... euh... ça oui

C : Et est-ce que je peux vous demander quelles cérémonies religieuses ?

P : Les cérémonies euh... obligatoires, ben oui, le baptême, le mariage, et l'enterrement, en tant que cérémonies c'est à ces trois là que... puisque... ah non j'oublie parce que avant ma communion, il fallait que j'aille aux rameaux, que j'aille à Pâques, y avait l'ascension, l'assomption, Noël ben Noël, ça j'y allais j'y vais plus, donc maintenant pour moi à l'église... je, je parle pas du côté architectural, c'est absolument, ça n'a rien de... l'église et l'architecture, j'adore rentrer dans une église pour découvrir l'intérieur, bon, mais au niveau des cérémonies euh c'est terminé, je vais, je fais, euh... j'accompagne euh soit le, le petit, soit le mariage, soit le personne défunte euh... et ça s'arrête là c'est tout

C : Et qu'est ce que vous adorez dans une église ?

P : Et ben je vous dis, c'est, c'est le, c'est le côté architectural, c'est la, c'est la beauté des nefs, des vitraux, cette résonnance assez particulière, d'une, d'une chorale ou d'un clavecin ou d'un orgue, ça c'est très joli, vous avez également des lustres euh...magnifiques euh...

C : La beauté ?

P : Oui voilà c'est ça, hum

C : Imaginez qu'il soit possible de prendre part à des rituels religieux dans l'hôpital. Que pensez-vous d'une telle offre de soin ?

P : Vous pouvez la faire mais j'irais pas moi, pourquoi pas mais là de toute manière vous devez avoir des... des messes, qui doivent être données à l'hôpital, non ? Il me semble donc euh... à ce moment là de ce côté là c'est rempli

C : Et qu'est ce que vous en pensez vous ?

P : Ah ben, ben c'est très bien que ceux qui veulent y aller y aillent, pour moi y a aucun souci que chacun veuille suivre sa propre religion ou qu'il soit, bravo à la liberté, bravo à la France de pouvoir faire ça euh... mais moi non non non j'ai pas envi non, non non non

C : Si je devais résumer...

P : Oui

C : Une bibliothèque avec des livres consacrés à la spiritualité, ça pourrait vous intéresser parce que ça pourrait être l'occasion de commencer

P : Exactement

C : Des ateliers de discussion, d'étude et d'approfondissement euh... c'est un problème de, un problème de temps

P : Oui

C : Quand on vient à l'hôpital, euh... on vient pas forcément pour ça, on vient pas forcément pour s'enrichir...

P : Euh exactement, la première chose c'est les soins

C : Donc vous venez d'abord pour les soins

P : Ben bien sûr

C : C'est pour cette raison que vous seriez plutôt pas intéressée

P : Oui

C : Concernant les exercices euh... spirituels, ça pourrait vous intéresser

P : Oui

C : Parce que c'est du concret, parce que ça pourrait vous sortir aussi du quotidien

P : Oui puis de ma seule religion, et que je ne connais peut être pas à 100% et même sûrement

C : Ca vous permettrait justement de connaître d'autres, d'explorer d'autres pistes

P : Exactement, c'est ça

C : Concernant les intervenants en soins spirituels avec qui il serait possible de discuter, d'échanger, et justement de sortir un petit peu du matériel pour s'élever, ça pourrait vous intéresser

P : Oui

C : Il faudrait qu'ils puissent venir à la demande, à votre demande

P : Voilà

C : *Mais pas que ce soit obligatoire*

P : Exactement

C : *Et concernant les rituels religieux, vous trouvez ça bien que ça existe pour les gens qui en ont besoin, mais vous en ressentez pas le besoin*

P : Non, je pense que l'on peut vivre euh... aussi bien j'en sais rien, mais que l'on peut vivre fort (?) sans pour cela être obligé de suivre les rites

C : *Hum, est-ce qu'il y aurait d'autres offres de soin relatives à la spiritualité auxquelles vous pensez qui pourraient être proposées à l'hôpital ?*

P : Alors là mon cher j'y ai j'y ai pas pensé à ça, euh... parce que là vous en proposez tout de même énormément donc... non non je vois pas non, je crois que vous avez fait vous même le tour hein

C : *Vous considérez-vous comme quelqu'un de spirituel ?*

P : Non

C : *Vous considérez-vous comme quelqu'un de religieux ?*

P : Non

C : *Est-ce que vous aimeriez revoir les photos et que je vous dise pourquoi je les ai choisies ?*

P : Les photos que vous m'avez présentées parce que ce n'est que 50% de l'ensemble des photos ?

C : *Non pourquoi je les ai choisies celles-là, pourquoi j'ai...*

P : Ah ben oui en effet j'en sais rien moi, pourquoi ?

C : *Vous aimeriez savoir ?*

P : Ah oui si vous me le proposez oui je veux bien savoir

C : *Pour cette recherche, je reprends la définition d'un psychologue américain qui dit que la spiritualité c'est la recherche du sacré. NOUS POSONS LE FEUILLET DE DEFINITION. Et pour lui, cette recherche du sacré peut prendre quatre chemins différents. NOUS POSONS LES QUATRE FEUILLETS « PATHWAYS ». Le premier, c'est par l'étude des textes. NOUS POSITIONNONS LES PHOTOS CORRESPONDANTES. Le second c'est par l'expérience intérieure. NOUS POSITIONNONS LES PHOTOS CORRESPONDANTES. Le troisième c'est par les relations. NOUS POSITIONNONS LES PHOTOS CORRESPONDANTES. Et enfin, le quatrième c'est par les rituels religieux NOUS POSITIONNONS LES PHOTOS CORRESPONDANTES. Alors c'était pas ces thèmes que je souhaitais que vous retrouviez puisque c'était les vôtres qui m'intéressaient...*

P : Oui oui mais vous vous l'avez fait, vous m'expliquer de la manière dont vous avez...

C : Construit ça

P : Construit la

C : Alors qu'est ce que vous pensez de cette définition de la spiritualité ?

P : Je sais pas du tout si j'avais, si vous m'aviez... vous m'avez pas demandé la, la définition, merci, parce que j'ai pensé à ça quand j'ai dit oui hier avec le docteur ?, euh... j'y ai pensé, j'ai dit qu'est ce que c'est que la spiritualité ? Recherche du sacré... C'est déjà... bon alors, ben écoutez, je ne me rappelle plus de votre question

C : Qu'est ce que vous en pensez de cette définition ?

P : Ben oui oui de ça et des quatre euh... non mais, tout tient la route, oui oui oui

C : Et lequel ou lesquels de ces chemins vous correspond à votre avis le mieux ?

P : Correspond ?

C : A votre avis le mieux ?

P : Alors c'est vrai que pour des textes des textes c'est vrai qu'il faut pour toutes religions un départ... une religion ou une autre il faut un texte déjà, oui... y a les rituels religieux qui sont pas mal...

C : Est-ce que vous considérez que vous êtes euh... engagée dans une recherche du sacré vous même ?

P : Non, non, pour moi la recherche du sacré pour moi c'est inatteignable, on peut pas trouver, alors je sais pas si c'est parce qu'on va pas trouver que j'ai pas aller essayer de chercher mais à la limite ça se tient puisque je ne vais pas trouver pourquoi chercher ? Par contre on peut toujours commencer à chercher et ça se trouve on peut le trouver, mais pour moi c'est euh... je vais pas dire que ça serait perdre son temps, mais que vous pouvez pas y arriver, par contre ce chemin là que vous empruntez il doit être très intéressant, mais il faut pas le faire seul, il faut le faire justement là entre des gens qui sont, qui ont le même désir de, d'apprendre et de savoir, il faut pas le faire seul, sinon vous vous buttez à des difficultés oui...

C : Comment définiriez-vous la spiritualité avec vos propres mots ?

P : Il me l'a posé la question ! Il a osé ! Euh... Dire la même chose euh... attendez, euh... on a plusieurs langages pour dire la même chose hein, en fin de compte, vous avez le langage populaire, vous avez le langage classique vous avez le langage euh... bon, et je pense que la spiritualité on pourrait, on pourrait le rapprocher un petit peu de ça dans le sens que toute chose peut être spirituelle en fin de compte il suffit de voir la manière dont on en parle, spirituel, vous... euh... je vois mal quelqu'un parler de spiritualité et euh... avec euh les mots du 9 3, mais c'est peut être idiot parce qu'ils en parlent très très bien sans doute dans leur slam et autres chansons hein, très certainement, mais là ils vous mettent out parce que nous on comprend pas du coup, ce qu'ils disent, mais ils peuvent très bien le dire mais ça passe pas pour nous, pour nos oreilles on a du mal donc, je je pense que ça demande en effet...

ENTREE DU MARI DE LA PARTICIPANTE

P : ... Oui donc je pense la spiritualité c'est uniquement par rapport à la qualité des mots que vous employez, hum hum

C : Bon il est temps de conclure, ça tombe bien, notre entretien, comme l'avez vous vécu ?

P : Ca ?

C : L'entretien

P : Ben écoutez euh... comme je vous ai dit y a cinq minutes, je me suis posé beaucoup de questions là-dessus, et puis en fin de compte avec ces, avec ces photos ça, ça vous, ça vous aide à parler, et ça ce support là est très bien, parce que c'est pas évident non plus pour vous, certainement, ce sont des personnes que vous rencontrez pendant une heure, une heure et quart et puis après... donc ce n'est pas du tout facile d'en parler, surtout la spiritualité, donc euh... non non non vous avez bien monté ça et avec le démarrage avec les photos ça, vous avec l'air de partir un petit peu sur des vacances, de partir avec votre esprit autre part justement, de voyager un petit peu, hein, les photos c'est ça maintenant donc du coup ça vous amène à sortir de votre univers, en l'occurrence l'hôpital, et d'être plus tranquille

C : Et diriez-vous que l'entretien était stressant ?

P : Stressant ? Non, malgré que j'ai pas su répondre non

C : Diriez-vous que c'était agréable ?

P : Ah non faut pas aller jusque là, euh... si non non c'est, j'aime bien... non non c'était pas du tout stressant, agréable non il faut pas exagérer

C : Gênant ?

P : Gênant ? Ben vous voyez j'ai peut être dit certaines choses comme ça que que mon mari ne sait pas j'en sais rien, et parfois on peut parler encore plus facilement à des inconnus qu'à des, qu'à des familiaux, c'est possible aussi, hein, moi je pense que c'est suivant ce qui se passe, le relationnel, qui se passe les premières minutes d'un entretien qui fait que vous vous sentez entre de bonnes mains bon, vous vous faites ça pour une bonne cause, enfin je dis ça une bonne cause pour vous, donc vous êtes enclin à essayer de faire de votre mieux, hein, voilà

C : Deux petites questions, avant qu'on termine, verriez-vous un inconvénient à ce que je rédige une synthèse de notre entretien et que, sous réserve de modifications de votre part, j'en transmette un exemplaire à votre oncologue ?

P : Mais bien sûr, oui oui, oui parce que je vois que lui même fait des, fait des, pas des conférences mais des réunions tout de même un petit peu sur ce, sur ce, dans ce domaine là oui oui, oui oui pas de souci vous avez mon adresse donc

C : Donc je rédige une synthèse, je vous l'envoie par email, vous la lisez, vous me dites si y a des choses à modifier que j'ai pas bien comprises, des choses à rajouter ou à enlever et... si la version finale vous va je lui

transmettrai

P : D'accord, ça ne me dérange pas, vous pouvez

C : Est-ce qu'il y a autre chose que vous auriez aimé me dire et qu'on a pas discuté avant que je m'en aille ?

P : Euh... il me semble pas, je pense qu'on a bien vu le... qu'on a bien fait le tour de...

C : Ben je vous remercie beaucoup

P : Bien écoutez je vous en prie

5 Annexe 5 : Synthèse de l'entretien avec Madame S.

Contexte et objectif de l'entretien

La **question de recherche** est : Dans quelle mesure les patients aux prises avec un cancer souhaitent-il ou non être accompagnés dans leur démarche spirituelle au sein de l'hôpital ? Cette question s'insère dans une **problématique de recherche** plus large qui, sous forme de question, peut-être formulée de la manière suivante : La spiritualité doit-elle être intégrée comme une dimension du prendre soin dans l'hôpital ?

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons mené des entretiens semi-directifs avec 20 patients aux prises avec un cancer au sein de l'HEGP. Ces 20 entretiens visent quatre objectifs :

- 1- Savoir comment les patients perçoivent différents modèles d'intégration de la spiritualité à l'hôpital.
- 2- Savoir pourquoi les patients souhaitent ou non que l'hôpital les accompagne dans leur démarche spirituelle.
- 3- Savoir comment les patients vivent un entretien sur ces questions au sein de l'hôpital.
- 4- Savoir pourquoi les patients souhaitent ou non se confier à l'équipe de soin à propos de leur démarche spirituelle.

Synthèse de l'entretien

L'entretien a eu lieu le 20 novembre 2013 dans la chambre du service d'hospitalisation en oncologie médicale où Madame S. recevait son traitement. Il a duré précisément 52 min et 15 secondes.

La démarche spirituelle de Madame S. en quelques mots

Madame S. a été baptisée enfant au sein de l'Eglise catholique et a arrêté de pratiquer au moment de la communion. Elle affirme avoir « plus ou moins » rejeté sa religion. Madame S. n'a jamais lu de livres consacrés à la spiritualité. S'il lui est arrivé de prier « un peu » enfant, elle ne pratique aujourd'hui aucun exercice spirituel comme le Yoga, la méditation, la prière ou autre. Il lui est arrivé, par le passé, d'avoir des conversations autour de questions relatives à la spiritualité, essentiellement avec ses fils et leurs ami(e)s. Elle appréciait ces moments parce que ça « faisait du bien de s'ouvrir en fin de compte ». Il lui arrivait, enfant, de prendre part à des cérémonies religieuses, comme Pâques, Noël... Aujourd'hui, cela se limite aux baptêmes, aux mariages et aux enterrements. Madame S. confie aimer rentrer dans une église pour la beauté du lieu et la résonance particulière d'un orgue ou d'une chorale. Madame S. ne se considère pas à la recherche du sacré ; elle pense que toute recherche d'ordre spirituelle demande beaucoup de temps et sûrement de l'aide extérieure.

1. Comment Madame S. perçoit les quatre modèles d'intégration de la spiritualité à l'hôpital ?

1.1. Modèle 1 : Etude des textes – Bibliothèque avec des livres consacrés à la spiritualité

Madame S. serait favorable à un tel lieu. Elle s'étonne même que cela n'existe pas déjà. Personnellement, elle considère que ce serait l'occasion de s'ouvrir à des lectures qu'elle n'a eu ni l'habitude ni spécialement l'envie de parcourir par le passé.

Concernant les ateliers de discussion, d'étude et d'approfondissement de livres consacrés à la spiritualité, Madame S. trouve la proposition intéressante sans pouvoir dire si elle y participerait.

1.2. Modèle 2 : Expérience intérieure – Prières, Méditation, Yoga, Sophrologie...

Madame S. trouve cette offre de soin intéressante, elle pourrait elle-même participer à ce genre d'ateliers au sein de l'hôpital.

1.3. Modèle 3 : Relations – Intervenants en soins spirituels

Madame S. estime que cette offre de soin peut être positive, si elle reste une possibilité et non une obligation. Elle serait curieuse de savoir ce que ça pourrait lui apporter. Ces soignants ne devraient intervenir selon elle qu'à la demande des patients.

1.4. Modèle 4 : Rituels religieux

Madame S. trouve cette offre de soin positive pour ceux qui veulent prendre part à des rituels religieux au sein de l'hôpital, ce qui n'est pas son cas. Elle salue notamment la liberté qu'offre un pays comme la France à ce niveau aux citoyens.

2. Pourquoi Madame S. souhaite ou non que l'hôpital l'accompagne dans sa démarche spirituelle ?

2.1. Pourquoi Madame S. souhaite que l'hôpital l'accompagne dans sa démarche spirituelle ?

- Pour mieux connaître les autres religions.
- Pour envisager d'autres façons de vivre et de voir la vie, pour s'ouvrir à d'autres points de vue et ne pas se contenter de « sa propre vérité », pour « ouvrir en fin de compte son esprit ».
- Pour découvrir des exercices spirituels auxquels elle n'aurait pas nécessairement fait appel d'elle-même et envisager de poursuivre et d'approfondir ensuite à l'extérieur de l'hôpital.
- Pour arrêter de penser uniquement au matériel, pour pouvoir prendre de la hauteur, « monter quelques étages au-dessus ».

2.2. Pourquoi Madame S. ne souhaite pas que l'hôpital l'accompagne dans sa démarche spirituelle ?

- Parce qu'elle ne va pas à l'hôpital pour réfléchir, elle y va avant tout pour guérir. Toute autre démarche passerait au second plan.

- Avoir besoin d'être en recherche spirituelle montre, selon elle, une difficulté à vivre, un mal-être, qu'elle ne ressent pas. Elle n'est pas sûre que cela lui permettrait de vivre mieux.

3. Comment Madame S. a-t-elle vécu cet entretien ?

Madame S. a apprécié la façon dont l'entretien était structuré, elle appréhendait d'avoir à parler de ce sujet qui « n'est pas évident » à approcher. Les photos lui ont permis de « voyager un petit peu », de sortir de son univers et d'être « plus tranquille ». Elle considère que l'entretien n'était ni gênant ni stressant et elle s'étonne d'avoir pu partager des détails que son mari, peut être, ne soupçonne pas.

4. Pourquoi Madame S. souhaite ou non se confier sur ces questions à l'équipe de soin ?

Madame S. a accepté qu'un exemplaire de cette synthèse soit transmis à son cancérologue car elle le sait ouvert sur ces questions.

5. Conclusion

En conclusion, Madame S. a fait part durant l'entretien d'un certain désir à s'ouvrir à la spiritualité. Elle pense que l'hôpital pourrait lui permettre de démarrer un chemin, de susciter des questions, même si c'est avant tout un lieu qu'elle visite dans le but de guérir et non pour s'enrichir.

Fait à Paris le 10 janvier 2014.

6 Annexe 6 : Synthèse de l'entretien réalisé avec Sophie

L'entretien a eu lieu le 20 novembre 2013 dans la chambre du service d'hospitalisation en oncologie médicale où Sophie recevait son traitement. Il a duré précisément 52 min et 15 secondes.

1- La démarche spirituelle de Sophie en quelques mots

Sophie a été baptisée enfant au sein de l'Eglise catholique et a arrêté de pratiquer au moment de la communion¹. Elle affirme avoir « plus ou moins » rejeté sa religion². Sophie n'a jamais lu de livres consacrés à la spiritualité³. S'il lui est arrivé de prier « un peu » enfant, elle ne pratique aujourd'hui aucun exercice spirituel comme le Yoga, la méditation, la prière ou autre⁴. Il lui est arrivé, par le passé, d'avoir des conversations autour de questions relatives à la spiritualité, essentiellement avec ses fils et leurs ami(e)s⁵. Elle appréciait ces moments car ils favorisent une ouverture d'esprit⁶. Il lui arrivait, enfant, de prendre part à des cérémonies religieuses, comme Pâques, Noël... Aujourd'hui, cela se limite aux baptêmes, aux mariages et aux enterrements⁷. Sophie confie aimer rentrer dans une église pour la beauté du lieu et la résonance particulière d'un orgue ou d'une chorale⁸. **Sophie n'est ni croyante ni pratiquante.**

2- Pourquoi Sophie souhaite ou non que l'hôpital l'accompagne dans sa démarche spirituelle ?

2.1. Pourquoi Sophie le souhaite ?

- **Par** curiosité :

- « Si y en avait un, euh... et que je tombe sur ces rayons là, je me dirais peut être tiens c'est l'occasion de. Ça serait pour moi l'occasion, et à ce moment là je pense que je la saisisrai, mais sinon comme ça euh... non j'ai pas spécialement envi, ça serait l'occasion qui ferait que je lirai...⁹ »

- Je serais intéressée de savoir ce que ça peut donner, ce que ça peut apporter, disons¹⁰. »

- **Pour** mieux connaître les autres religions :

- « Ben de mieux connaître les autres religions, déjà que la mienne je la connais peut être pas spécialement parce que je l'ai plus ou moins rejetée, je l'ai plus ou moins rejetée, mais par contre je suis allé vers aucune autre¹¹. »

¹ Sophie p. 6.

² Sophie p. 6.

³ Sophie p. 5.

⁴ Sophie p. 7.

⁵ Sophie p. 8.

⁶ Sophie p. 8.

⁷ Sophie p. 10-11.

⁸ Sophie p. 11.

⁹ Sophie p. 6.

¹⁰ Sophie p. 10.

¹¹ Sophie p. 6.

- « Et je ne suis pas allée chercher autre part quelque chose qui me serve, alors soit je n'en ai pas ressenti le besoin, c'est possible, de vivre sans connaître, je pense que c'est possible, la preuve, euh... mais sinon c'est tout de même enrichissant, de, de connaître également les points de vue et la spiritualité euh... des autres continents¹. »

- **Parce que** ça permettrait d'évacuer pour un moment la préoccupation de la maladie de son esprit : « Ben je pense que là je serais assez tentée, parce que là ça serait du pratique, et que ça sortirait justement un petit peu votre esprit, le fait que vous soyez malade, ça sortirait sur autre chose². »

- **Parce que** c'est une ouverture d'esprit :

- « Vous pouvez euh... espérer déboucher sur une autre façon de vie, de vivre³. »

- « Euh... d'autres points de vue, parce que parfois on dit bien que la, qu'on détient la vérité que si que ça, que bon, et justement que que que ces gens là puissent vous apporter d'autres idées, et vous expliquent mieux euh... les les autres euh... les différents buts que l'on peut poursuivre dans la vie, et du coup vouloir soi-même euh le faire. Donc ouvrir en fin de compte votre esprit, chose qui, qui se fait assez rarement, hein⁴. »

- « Ça oblige à ce moment là, la personne prend soin de m'arrêter à penser à ce que j'ai à faire, à penser au, au matériel, et ça m'oblige à ce moment là à, de faire une pause et de pouvoir monter quelques étages au dessus et de voir un petit peu comme se mène l'esprit et comment on peut l'améliorer⁵. »

- **Pour** découvrir des exercices spirituels auxquels elle n'aurait pas nécessairement fait appel d'elle-même et envisager de poursuivre et d'approfondir ensuite à l'extérieur de l'hôpital : « Une fois que vous même vous sortez de l'hôpital ou que tout au moins se déclenche certaines réflexions qui fassent que ben, en partant de l'hôpital vous vous, que vous repreniez contact avec certaines associations ou autre, et à ce moment là de pouvoir continuer si le début a été bien fait au niveau de l'hôpital, ce contact, pourquoi pas continuer à l'extérieur une fois que vous êtes sorti⁶. »

2.2. Pourquoi Sophie ne le souhaite pas ?

- **Parce qu'elle** ne va pas à l'hôpital pour réfléchir, elle y va avant tout pour guérir. Toute autre démarche passerait au second plan :

- « Ben le problème c'est que quand on rentre à l'hôpital, c'est pas pour réfléchir⁷. »

- « Vous allez à l'hôpital, c'est pas un choix, vous, c'est vrai que par contre vous pouvez vous replier plus sur vous-même sur votre maladie, mais venir à l'hôpital c'est pas pour aller lire, c'est pas pour aller m'enrichir, c'est d'abord pour me faire guérir, donc ça passe vraiment au second plan, et c'est pour cela que les gens n'iraient peut être pas aussi facilement que ça⁸. »

¹ Sophie p. 6.

² Sophie p. 7.

³ Sophie p. 7-8.

⁴ Sophie p. 8.

⁵ Sophie p. 10.

⁶ Sophie p. 8.

⁷ Sophie p. 7.

⁸ Sophie p. 7.

- « Euh exactement, la première chose c'est les soins¹. »

- **Parce que** la spiritualité ne peut rien lui apporter : « Non, non, pour pour moi la recherche du sacré pour moi c'est inatteignable, on peut pas trouver, alors je sais pas si c'est parce qu'on va pas trouver que j'ai pas aller essayer de chercher mais à la limite ça se tient puisque je ne vais pas trouver pourquoi chercher ?² »

3. Pourquoi Sophie souhaite ou non se confier sur ces questions à l'équipe de soin ?

Sophie a accepté qu'un exemplaire de cette synthèse soit transmis à son cancérologue car elle le sait ouvert sur ces questions : « Mais bien sûr, oui oui, oui parce que je vois que lui même fait des, fait des, pas des conférences mais des réunions tout de même un petit peu sur ce, sur ce, dans ce domaine là oui oui, oui oui pas de souci³. »

4. Comment Sophie a-t-elle vécu cet entretien ?

Sophie avait peur d'éprouver des difficultés à parler de ce thème de recherche : « Ben écoutez euh... comme je vous ai dit y a cinq minutes, je me suis posé beaucoup de questions là-dessus, et puis en fin de compte avec ces, avec ces photos ça, ça vous, ça vous aide à parler, et ça ce support à est très bien⁴. »

L'entretien lui a permis de faire abstraction de sa maladie et de l'hôpital : « Non non non vous avez bien monté ça et avec le démarrage avec les photos ça, vous avec l'air de partir un petit peu sur des vacances, de partir avec votre esprit autre part justement, de voyager un petit peu, hein, les photos c'est ça maintenant donc du coup ça vous amène à sortir de votre univers, en l'occurrence l'hôpital, et d'être plus tranquille⁵. »

Sophie a le sentiment de ne pas avoir su bien répondre aux questions : « Stressant ? Non, malgré que j'ai pas su répondre non⁶. »

Elle a essayé de faire de son mieux car c'était pour une bonne cause : « Vous vous faites ça pour une bonne cause, enfin je dit ça une bonne cause pour vous, donc vous êtes enclin à essayer de faire de votre mieux, hein, voilà⁷. »

5. Pertinence de l'anamnèse spirituelle

Sophie ne se considère ni spirituelle ni religieuse⁸.

Non croyante – Non pratiquante / Non spirituelle – Non religieuse : **Catégories biomédicales non adaptées.**

6. Contrôle de la pertinence de la définition opératoire

¹ Sophie p. 12.

² Sophie p. 14.

³ Sophie p. 15.

⁴ Sophie p. 15.

⁵ Sophie p. 15.

⁶ Sophie p. 15.

⁷ Sophie p. 15.

⁸ Sophie p. 13.

Sophie trouve que la définition opérationnelle est bonne : « *Ben oui oui de ça et des quatre euh... non mais, tout tient la route, oui oui oui*¹. »

Sophie trouve aussi que les catégories sont intéressants : « *Alors c'est vrai que pour des textes des textes c'est vrai qu'il faut pour toutes religions un départ... une religion ou une autre il faut un texte déjà, oui... y a les rituels religieux qui sont pas mal...*² »

Sa définition de la spiritualité touche à un registre de langage :

- « *Toute chose peut être spirituelle en fin de compte il suffit de voir la manière dont on en parle*³. »

- « *Oui donc je pense la spiritualité c'est uniquement par rapport à la qualité des mots que vous employez*⁴. »

¹ Sophie p. 13.

² Sophie p. 14.

³ Sophie p. 14.

⁴ Sophie p. 14.

7 Annexe 7 : Les trois étapes de l'analyse thématique - Exemple avec l'objectif d'enquête : « *Préférences des patients en faveur de l'intégration de la spiritualité dans le soin* »

7.1 Étape 1 : Verbatim classés par ordre de passation des entretiens

- Parce que **Françoise** vient souvent à l'hôpital : « *Ça se serait bien, ah oui, là je parle parce que moi je viens souvent à l'hôpital en ce moment¹* ».

- Parce que **Françoise** cherche à progresser dans sa façon de vivre sa spiritualité :

- « *Pour poser des questions par exemple, depuis très longtemps, j'aimerais bien parler à un Imam, je peux pas parler à un Imam, alors comme faire pour poser des questions sur des cho... des passages que j'ai lu dans le Coran par exemple² ?* »

- « *Pour faire d'autres choix parce que d'abord y en aurait moins que dans des librairies religieuses et voilà moi si j'ai pas les références je trouve plus rien du tout tellement y a trop de livres, tandis que là ça pourrait pas quand même pas être une bibliothèque avec cent mille livres³.* »

- « *Par exemple savoir un petit peu sur la Torah là avant de le lire, on pourrait, je pourrais poser des questions, on pourrait me donner des idées⁴ ?* »

- Parce que ça pourrait apporter à **Pascal** du bien-être :

- « *Ben si le massage revêt une dimension spirituelle, ça serait bien, et ben ça, plus euh par rapport au corps et au bien-être du corps [...] là ça m'intéresserait, ça m'intéresserait énormément je... d'avoir euh... une séance de shiatsu, ou de de d'acupuncture ou des choses comme ça, euh..., ça serait vraiment bien⁵.* »

- « *La dimension extrême orientale, vraiment spirituelle, oui elle a ce côté j'aime parce qu'elle dissocie pas l'esprit et le corps et le corps est un système et par rapport à ça, y a toute une, des pratiques euh... comme le shiatsu des choses comme ça, qui ont cette dimension à la fois vous voyez, à la fois au niveau de l'esprit et au niveau du corps et ça, si ça pouvait se faire, là, ben je serai euh... là ça m'intéresserait, ça m'intéresserait énormément je... d'avoir euh... une séance de shiatsu, ou de de d'acupuncture ou des choses comme ça, euh..., ça serait vraiment bien⁶.* »

- **Parce qu'il** est bon, pour **Ahmed**, de donner toutes les libertés aux patients : « *Je suis intéressé à donner toutes les libertés et puis le patient choisit ce qu'il veut et quand on dit... quand on dit que le patient choisit ce qu'il veut, quand, comme vous venez de dire tout à l'heure, sans porter le moindre jugement sur ce patient, qu'il choisisse ce qu'il veut⁷.* »

¹ Françoise p. 7.

² Françoise p. 11.

³ Françoise p. 7.

⁴ Françoise p. 7.

⁵ Pascal p. 13-14.

⁶ Pascal p. 14.

⁷ Ahmed p. 6.

- Parce qu'**Ahmed** souhaite qu'il y ait un lieu au sein de l'hôpital où les patients puissent prier ou prendre part à des actes religieux sans se cacher, de manière digne, sereine et reconnue. Il s'agit pour lui d'un droit :

- « *Parce que la prière fait partie de moi, et que je prie seul ou je prie avec quelqu'un, l'important c'est que je remplisse l'acte, absolument ça m'intéresse la prière¹.* »

- « *Et bien par, où il y ait, quand je marche, quand je vois des personnes faire les prières dans le jardin, sous la pluie... de toute façon, avec ou sans ce lieu là, ils vont le faire, la prière, avec ou sans lieu ils vont le faire².* »

- « *C'est-à-dire ceux qui veut absolument faire leur (?), qui le fassent avec leur dignité, qui soient visibles, qu'ils ne le fassent pas comme des voleurs, voyez, d'accord ?³* »

- « *Comme ça il a le droit, il a le sentiment que c'est un lieu à lui, c'est un droit, qu'il ne fasse pas sa prière comme un voleur⁴.* »

- « *Il est plus serein, il est plus serein, et puis il ne fera pas les choses comme un voleur⁵.* »

- « *Au moins il le sait qu'il pourra avoir accès à ce lieu là qui est reconnu, c'est pas un accès au sous-sol qui est caché, voyez, c'est un lieu qui est reconnu⁶.* »

- Pour **Ahmed**, il est important que l'hôpital connaisse et respecte le calendrier religieux des patients :

- « *C'est-à-dire connaître le calendrier des autres aussi, vous voyez⁷.* »

- « *Connaître le calendrier des autres, c'est-à-dire il n'y a pas que Noël et jour de l'an, voyez, donc il y a aussi, il y a aussi les fêtes des autres, qu'il faudrait respecter euh...⁸* »

- « *J'ai trouvé ça super, voyez, c'est-à-dire connaître le calendrier et les obligations des autres⁹.* »

- Parce que c'est une richesse, pour **Ahmed**, de pouvoir échanger avec d'autres personnes : « *Echange pourquoi pas [...] parce que c'est partager des idées les uns les autres c'est une richesse, une richesse¹⁰.* »

- Parce que ça pourrait apporter à **Simon** une aide s'il était en toute fin de vie : « *On va résumer en disant : ce serait bien mais j'ai besoin de rien, euh... si je dérouille, ça je ne... ça peut changer les choses et à ce moment là voilà, c'est ça le¹¹...* »

¹ Ahmed p. 10.

² Ahmed p. 14

³ Ahmed p. 14.

⁴ Ahmed p. 14.

⁵ Ahmed p. 14.

⁶ Ahmed p. 15.

⁷ Ahmed p. 16.

⁸ Ahmed p. 16.

⁹ Ahmed p. 16.

¹⁰ Ahmed p. 12.

¹¹ Simon p. 9.

- Parce que, pour **Christophe**, ça ne peut pas faire de mal, donc pourquoi pas :

- « *C'est vrai que ça pourrait me faire du bien, ça, je pense pas que ça fasse du mal, en tout cas, c'est pas une opposition euh... c'est pas une opposition euh... c'est pas pour bouffer du curé ou je sais pas... c'est pas de l'anti¹.* »

- « *Ça me tomberait dans les mains, euh... voilà si on me l'impose pas, si on me dit pas c'est la vérité machin tout ça, oui, pourquoi pas, ça fait pas de mal².* »

- « *Je pense qu'il n'y a pas, qu'il n'y a pas de réponse donc quand y a pas de réponse il faut éviter de se poser des questions aussi quoi, mais ça fait pas de mal de se dépasser, ça fait pas de mal, bon d'aller se coller sur un arbre je sais pas si ça peut faire du bien je l'ai jamais fait mais... mais euh... mais encore dans tout ça moi ça serait plutôt celle là où on essaie de se dépasser soi-même³.* »

- Pour **Christophe**, par curiosité, ouverture d'esprit, à condition que ça ne soit pas imposé :
« *Oh ce serait plus de la, j'en chercherais pas une réponse ou... voilà, c'est plus une ouverture d'esprit, de la connaissance, que une réponse⁴.* »

- Parce que ça permettrait d'évacuer pour un moment la préoccupation de la maladie de l'esprit de **Sophie** : « *Ben je pense que là je serais assez tentée, parce que là ça serait du pratique, et que ça sortirait justement un petit peu votre esprit, le fait que vous soyez malade, ça sortirait sur autre chose⁵.* »

- Parce que c'est, pour **Sophie**, une ouverture d'esprit :

- « *Vous pouvez euh... espérer déboucher sur une autre façon de vie, de vivre⁶.* »

- « *Euh... d'autres points de vue, parce que parfois on dit bien que la, qu'on détient la vérité que si que ça, que bon, et justement que que que ces gens là puissent vous apporter d'autres idées, et vous expliquent mieux euh... les les autres euh... les différents buts que l'on peut poursuivre dans la vie, et du coup vouloir soi-même euh le faire. Donc ouvrir en fin de compte votre esprit, chose qui, qui se fait assez rarement, hein⁷.* »

- « *Ça oblige à ce moment là, la personne prend soin de m'arrêter à penser à ce que j'ai à faire, à penser au, au matériel, et ça m'oblige à ce moment là à, de faire une pause et de pouvoir monter quelques étages au dessus et de voir un petit peu comme se mène l'esprit et comment on peut l'améliorer⁸.* »

- Par curiosité, pour **Sophie** :

- « *Si y en avait un, euh... et que je tombe sur ces rayons là, je me dirais peut être tiens c'est l'occasion de. Ça serait pour moi l'occasion, et à ce moment là je pense que je la saisirai, mais sinon comme ça euh... non j'ai pas spécialement envi, ça serait l'occasion qui ferait que je lirai...⁹ »*

¹ Christophe p. 8.

² Christophe p. 10.

³ Christophe p. 15.

⁴ Christophe p. 10.

⁵ Sophie p. 7.

⁶ Sophie p. 7-8.

⁷ Sophie p. 8.

⁸ Sophie p. 10.

⁹ Sophie p. 6.

- *Je serais intéressée de savoir ce que ça peut donner, ce que ça peut apporter, disons¹. »*

- Pour découvrir des exercices spirituels auxquels **Sophie** n'aurait pas nécessairement fait appel d'elle-même et envisager de poursuivre et d'approfondir ensuite à l'extérieur de l'hôpital :

- *« Une fois que vous même vous sortez de l'hôpital ou que tout au moins se déclenche certaines réflexions qui fassent que ben, en partant de l'hôpital vous vous, que vous repreniez contact avec certaines associations ou autre, et à ce moment là de pouvoir continuer si le début a été bien fait au niveau de l'hôpital, ce contact, pourquoi pas continuer à l'extérieur une fois que vous êtes sorti². »*

- *« Ben de mieux connaître les autres religions, déjà que la mienne je la connais peut être pas spécialement parce que je l'ai plus ou moins rejetée, je l'ai plus ou moins rejetée, mais par contre je suis allé vers aucune autre³. »*

- *« Et je ne suis pas allée chercher autre part quelque chose qui me serve, alors soit je n'en ai pas ressenti le besoin, c'est possible, de vivre sans connaître, je pense que c'est possible, la preuve, euh... mais sinon c'est tout de même enrichissant, de, de connaître également les points de vue et la spiritualité euh... des autres continents⁴. »*

- Parce que **Wendy** ne connaît personne autour d'elle pour échanger sur ces questions :

- *« J'en parle avec lui, il est la seule personne avec laquelle j'en parle... autour de moi je ne connais personne⁵. »*

- *« Autour de moi je ne connais personne, hormis mon beau frère, je ne connais personne qui soit religieux, enfin qui soit profondément croyant, je connais personne, de profondément croyant je connais pas⁶. »*

- Parce que **Wendy** aime partager avec les autres pour son enrichissement personnel :

- *« Ah oui ceux qui ont la foi aussi, ceux qui ont la foi euh... éventuellement partager avec eux⁷. »*

- *« Ben je vous dis un partage euh... un partage avec les autres⁸. »*

- *« Pff... moi ce que j'aime dans la vie c'est le partage, j'aime partager, donc euh... je serais attentive⁹. »*

- *« Pour partager, moi c'est le partage qui m'intéresse, oui, puis communiquer aussi¹⁰. »*

- Parce que l'hôpital garantit, selon **Jeanne**, un processus de sélection des intervenants et

¹ Sophie p. 10.

² Sophie p. 8.

³ Sophie p. 6.

⁴ Sophie p. 6.

⁵ Wendy p. 11.

⁶ Wendy p. 11.

⁷ Wendy p. 5.

⁸ Wendy p. 6.

⁹ Wendy p. 8.

¹⁰ Wendy p. 8.

une certaine qualité des accompagnements proposés :

- « *Si on vous envoie dans la nature en disant cherchez un sophrologue dans votre quartier, d'abord il est pas sélectionné, euh... vous savez pas sur qui vous tombez euh bon, je pense que c'est bien qu'il y ait un processus de sélection qui soit fait par des gens compétents, oui bien sûr¹.* »

- « *Euh je pense clairement si c'est fait il faut que ce soit fait à l'hôpital sinon ça peut avoir une, une connotation secte, euh... qui pourrait faire fuir les gens².* »

- Parce que **Jeanne** est assez disponible durant les périodes d'hospitalisation, elle a du temps pour réfléchir, discuter, échanger sur ces questions :

- « *Bon on s'emmerde tous un peu dans sa chambre, c'est c'est le moment où on peut où on peut discuter avec les gens³.* »

- « *Où pendant le traitement où vous êtes obligé de venir un peu avant, un peu après donc y a trois jours où les gens sont réceptifs je dirais, parce qu'ils ont le temps euh...⁴* »

- Parce que ça aide, selon **Jeanne**, le traitement et le processus de guérison :

- « *Euh... pff... euh dans la mesure où ça aide au traitement, clairement⁵.* »

- « *Des IRM qui ont été faits et on voit que quand on active certaines parties de son, de son cerveau grâce à la méditation grâce à la sophrologie, euh... on voit les bénéfices que ça peut avoir sur la santé aussi, euh... et c'est, c'est reconnu c'est scientifiquement reconnu c'est pas du flan, donc ça a une réelle valeur médicale⁶.* »

- « *Ah oui clairement, clairement, et on le dit beaucoup dans toutes ces maladies ce qu'il faut c'est y croire, ce qu'il faut c'est être positif⁷.* »

- « *Plus vous euh... renforcer l'être, plus il a de chance de s'en sortir, ça c'est clair, parce que quand vous êtes euh... physiquement affaibli, mentalement affaibli, euh... pour se battre il faut y aller quand même, euh... donc c'est vraiment euh... ben donner une force, donner des outils euh... tous les outils avec un spectre large⁸.* »

- Parce que la maladie est arrivée, selon **Jeanne**, parce que le mode de vie n'était pas assez « spirituel » :

- « *Et c'est clair quand on est stressé moi je vois j'ai eu des des épisodes de stress euh... et y a ça qui arrive après c'est pas innocent, c'est pas innocent, euh... le contrôle de soi, la maîtrise de son, de sa*

¹ Jeanne p. 7.

² Jeanne p. 7.

³ Jeanne p. 11.

⁴ Jeanne p. 11.

⁵ Jeanne p. 5.

⁶ Jeanne p. 10.

⁷ Jeanne p. 10.

⁸ Jeanne p. 15.

spiritualité ou de sa pensée c'est très très important et on le néglige beaucoup quand on a des vies très actives ça c'est évident, en tout cas dans mon cas oui¹. »

- « C'est marrant parce que on s'intéresse à tout ça quand on est malade mais il faudrait s'y intéresser un peu avant, hein, c'est, comment dire, le dépistage, ou c'est un peu du dépistage². »

- Pour tendre, selon **Jeanne**, vers une autre façon de vivre, plus à l'écoute d'elle-même :

- « Je pense que c'est, que ça peut ouvrir l'esprit c'est clair, je pense qu'un accompagnement c'est bien aussi pour expliquer en quoi ça peut être utile, parce qu'en fait on est plus... enfin moi hein je sais, on est plus habitué à faire des choses qu'à réfléchir sur soi-même³. »

- « Ça aide à repenser sa vie aussi, euh... c'est-à-dire qu'on est habitué à un certain mode de vie, on se sent un peu handicapé pour changer parce qu'on sait pas vers quoi on doit changer, euh donc pour ouvrir l'esprit je dirais et pour, pour prendre soin en quelque sorte, et s'écouter, euh...⁴ »

- « Ouais, ben ça ça donne un éveil, bon après on décide où on veut le faire⁵. »

- Par curiosité, pour **Jeanne** : *« Ah ben je tenterai le coup oui, pour voir ce que ça veut dire, pour voir euh... comment ça s'articule, ce que ça apporte bien sûr, oui⁶. »*

- Parce que **Brice** manifeste un intérêt pour les religions dans leur dimension culturelle, il aimerait en savoir plus :

- « Ça c'est autre chose, c'est indispensable, euh... qui peut être intéressant pour le... pour la connaissance des religions, des différentes religions, ça c'est différent⁷. »

- « Ben de prendre des choses, surtout que d'un point de vue religieux j'ai pas beaucoup de connaissances, n'ayant pas été élevé du tout dans un milieu religieux, je... j'ai bien sûr des connaissances sur les religions mais pas très approfondies, donc ça peut être intéressant [...] pour la connaissance, et seulement pour ça⁸. »

- « Peut être intéressant pour la connaissance et la culture des, des religions [...] dans une visée qui serait absolument pas confessionnelle [...] culturelle⁹. »

- « Oui ça pourrait être intéressant, qu'est ce que ça influence sur la politique euh... oui...¹⁰ »

- Par curiosité pour **Rémi**, pour savoir quel réconfort cela pourrait apporter : *« Par curiosité [...] Ben je sais pas, peut-être un réconfort, je ne sais pas¹¹. »*

¹ Jeanne p. 10.

² Jeanne p. 15.

³ Jeanne p. 5.

⁴ Jeanne p. 5.

⁵ Jeanne p. 7.

⁶ Jeanne p. 8.

⁷ Brice p. 5.

⁸ Brice p. 6.

⁹ Brice p. 11.

¹⁰ Brice p. 11.

¹¹ Rémi p. 5.

- Parce que le service serait gratuit et que **Rose** n'aurait pas à chercher à l'extérieur : « *Yoga j'aurais bien essayé plus mais pas, la par contre pour le coup j'ai pas forcément trouvé près de chez moi, dans des tarifs qui soient pas non plus déraisonnables donc peut être que il y aurait quelque chose mais encore non je suis pas sûre¹.* »

- Parce que peut-être que **Rose** ressentira le besoin, dans le futur, de se rattacher à la spiritualité et qu'à ce moment là, ce serait bien que l'hôpital puisse l'accompagner : « *Je pense que à un moment donné dans la vie on a besoin de retr... de revenir ou de de trouver en fait... ces réflexions et... c'est une façon de se rattacher à quelque chose... dans un sens c'est pas encore mon besoin, mais peut-être que...²* »

- Parce que **Rose** se considère dans l'ignorance à ce sujet et que ce serait l'occasion d'en apprendre plus sur ce que ça pourrait lui apporter en termes de bénéfices et de bien-être :

- « *Oui oui, mais peut-être que en... en vivant les choses euh je, je trouverais le besoin, euh... de ça mais pour l'instant non, voilà, donc peut être qu'en ayant quelqu'un sur place qui m'initie en fait un peu à ce genre de choses euh... ça peut créer ce besoin et ça serait peut-être super d'avoir cette personne là à disposition euh, voilà³.* »

- « *Je suis surtout dans l'ignorance donc euh...⁴* »

- « *Exactement ouais ouais ouais, donc peut-être qu'en le sachant je découvrirai, un, quelque chose qui... enfin un bien-être ou l'apport que ça pourrait, le bénéfice de l'apport...⁵* »

- Parce que l'hôpital est devenu un endroit qui est familier à **Guillaume** : « *Ah ben pour ma pratique personnelle, et puis dans un endroit qui m'est devenu familier et... et voilà je suis à un quart d'heure, c'est à côté euh... y a un aspect pratique, y a un aspect personnel euh... y a un aspect immédiat⁶* »

- Parce que ça permettrait, selon **Guillaume**, que les patients se sentent reconnus par l'hôpital dans leur dimension spirituel : « *On peut trouver cette homme là euh... dans une dépendance spirituelle c'est-à-dire, qu'il reconnaisse lui-même que ça change pas, ça changera rien à sa maladie mais que sur le plan sociétal, on a, on a le service public, des hôpitaux euh... a la délicatesse de mettre à disposition cette euh... cette source de, de connaissance⁷.* »

Pour **Guillaume**, c'est un moyen de partager un peu de son expérience et d'être utile aux autres :

- « *Pour les autres, ben je peux exister vraiment, euh... je peux donner un petit peu de mon temps pour donner ma, ma, mon témoignage⁸.* »

- « *On en revient toujours à cette espère d'empathie ou de, ou de disposition de quelqu'un qui est malade et bien vous pourriez en profiter pour, pour être, pour donner un peu de votre temps à participer à un forum oui...¹* »

¹ Rose p. 7.

² Rose p. 12-13.

³ Rose p. 6.

⁴ Rose p. 6.

⁵ Rose p. 6.

⁶ Guillaume p. 7.

⁷ Guillaume p. 6.

⁸ Guillaume p. 7.

- « Oui oui oui oui oui, alors d'être un sujet, oui bien sûr, bien sûr, je peux toujours apporter quelque chose... oui, y a toujours ce côté double d'être, on participe pour un bien, pour quelque chose de bien et puis pour soi-même on a besoin de se, de de de débattre². »

- Parce que la maladie est l'occasion, selon **Guillaume**, de faire une pause est de s'ouvrir à la spiritualité : « Je trouve que la pause euh... dans l'existence à cause d'une maladie, de la souffrance, passe tout à fait par la lecture et le, plutôt que des, des journaux ou des revues ou de la vie des médias, ou de la vie tout court... y a, on peut se poser, on peut poser son esprit, son existence, en sachant qu'il y a un endroit où, comme il y a en bas un oratoire, euh... dans ce service là y aura y aura une bibliothèque qui sera plutôt euh... d'obédience, disons qu'elle soit laïque, pourquoi pas³. »

- Pour humaniser l'hôpital, selon **Guillaume** : « On peut faire éclater la notion de, d'hôpital, d'endroit où on fait que soigner et où on, où on... s'ouvrir à un humanisme du fait qu'il y a la, la maladie est (?), l'absence de soin est (?), s'ils sont là c'est déjà euh... en soit, le mot soigner, chose qui n'existe pas euh... partout dans le monde donc, le sens de, le sens public ou le sens du service, du service rendu existe, il est performant parce que toutes les équipes sont là sont des professionnels qui font le mieux possible et qu'il y ait une dimension euh... des humanités enfin, humain euh... qui se rajoute à, à la maladie, aux traitements de la maladie, je trouve ça très bien⁴. »

- Par curiosité, pour **Laurent** :

- « Donc c'est vrai que ça m'intéresse, donc j'irais pas curiosité d'abord et puis je peux accrocher mais ça je peux pas vous dire maintenant...⁵ »

- « J'irais voir, parce que je suis curieux aussi de nature, mais après, ce que ça deviendra ça dépendra de ce que j'y trouverai, je ferai l'effort d'aller voir, ça c'est sûr, surtout si je suis coincé⁶. »

- « Je suis tout à fait conscient que ça aide beaucoup si on vous soigne... spirituellement, mentalement mais... moi je suis ouvert, je suis ouvert mais je veux voir, et si j'accroche pas je rejette, mais euh... je, je tenterai, encore une fois si je restais un certain temps⁷. »

- Parce que **Bernadette** recherche du calme, un certain apaisement, du bien-être lorsqu'elle vient à l'hôpital :

- « Ben je vous dis, retrouver un, un esprit apaisé, euh... et je dirais même que le Yoga serait utile la veille ou l'avant veille, une semaine avant même, entre les hospitalisations pour rentrer à l'hôpital avec une certaine détente, pour moi, l'hôpital est un mot agressif je vous dis⁸. »

- « Le Yoga c'est pas tant un, un truc sur soi-même, un contrôle de soi-même justement mais mais dans le, pour moi c'est dans le sens apaisement ou, ou ?, en résumé, euh... je pense que effectivement entre des séances à l'hôpital, ça pourrait être intéressant⁹. »

¹ Guillaume p. 8.

² Guillaume p. 9.

³ Guillaume p. 6.

⁴ Guillaume p. 10.

⁵ Laurent p. 6.

⁶ Laurent p. 7.

⁷ Laurent p. 9.

⁸ Bernadette p. 7.

⁹ Bernadette p. 11.

- « *Le confort du patient lui-même, le confort du patient à mon avis euh... ce sont des choses, fin, des propositions qui devraient l'aider à supporter le mieux possible son séjour à l'hôpital quand il est en soin, ?, apporter un, un plus aux patients, peut être que la spiritualité dans ce contexte là apporterait à certains, mais euh... c'est difficile quand on n'a pas réfléchi à cette question de répondre...*¹ »

- « *Oui, oui, oui oui oui oui, euh... ça peut être intéressant pour, j'ai toujours en revenir à ma marotte, pour la façon de se comporter avec les patients de l'hôpital, je vo.. euh... le truc faire attention aux patients, ça le Yoga, les trucs collectifs tout ça, et c'est de pas que le patient oublie son mal... mais...*² »

- Parce que **Bernadette** souhaite penser à autre chose qu'à sa maladie lorsqu'elle est à l'hôpital :

- « *Moi personnellement non, je préfère des polars qui me prennent l'esprit rapidement, sans réfléchir, quitte à l'oublier d'ailleurs le polar, en sortant de l'hôpital, mais qui m'a fait passé le temps, sans penser à mes problèmes*³. »

- « *Je vous dis l'hôpital pour moi ça a une notion d'agressivité contre la personne, si on peut partager un livre, ça ne va pas retirer cette agression, l'hôpital, par contre, une discussion peut adoucir l'agressivité, au point même de la faire oublier, peu importe le thème, c'est-à-dire un échange entre personnes*⁴. »

- Pour apprendre, selon **Karine**, comment prier, comment demander : « *Et des fois on sait pas les, on sait pas l'extérioriser parce qu'on la pratique pas, donc c'est pas bien, comment demander, c'est pas bien, justement c'est là où des réunions qui nous expliqueraient comment demander, comment discuter ou converser... Euh je trouve que c'est là qu'on a le plus de besoin, on a pas les mots, on a l'idée on sait à qui la faire, mais on sait pas comment euh... matérialiser, pour moi c'est ce que je ressens*⁵. »

- Parce que l'hôpital garantit, selon **Karine**, une protection contre les mouvements sectaires : « *Faire des choses qui sont ouvertes et le faire euh dans un hôpital où tout le monde est au courant tout le monde sait c'est beaucoup mieux que d'aller le soir dans une secte*⁶. »

- Parce que **Karine** a du temps quand elle est à l'hôpital : « *En plus à l'hôpital c'est là qu'on a le plus de temps pour le faire et puis dans les conditions où on est psychologiquement, je trouve que, psychologiquement pardon, je trouve que c'est le, le moment approprié, le bon moment pour être ouvert à cette lecture de ce genre de documents, que je le ferais peut-être pas à la maison*⁷. »

- Parce que **Karine** souhaite que l'hôpital s'ouvre aux ressources spirituelles auxquelles elle fait appel afin d'optimiser les chances de guérison :

- « *Non je voulais justement en parler au docteur ?*⁸ »

- « *Ben oui parce que je trouve que... dans ce genre de maladie y a un combat et il faut que, que tous ceux qui ont un rôle dans, dans la guérison de cette maladie, il faut qu'ils se battent euh... pour la*

¹ Bernadette p. 12.

² Bernadette p. 14.

³ Bernadette p. 6.

⁴ Bernadette p. 7.

⁵ Karine p. 13.

⁶ Karine p. 14.

⁷ Karine p. 4.

⁸ Karine p. 7.

même chose et dans le même sens, et je trouve que ben si y a une médecine parallèle, si y a le médecin et un médecin normal, ils doivent avoir tous les trois une relation pour, pour pas, pas rentrer dans la maladie de l'autre, chacun garde son secteur, mais partager et amener une, un échange je trouve que c'est bien¹. »

- « Y a eu ça ben échanger avec elle lui dire voyez j'ai fait ça, ça, je me suis sentie beaucoup mieux, ça m'a vachement aidé, je me suis mis à remanger plus vite, j'ai été moins malade, quelle le sache elle, parce que eux ils sont médecine, médecine traditionnelle, mais, je trouve que ça, c'est pas grand chose et ça peut faire beaucoup². »

- « Dire qu'elle est pas toute seule à se battre avec le malade quoi, elle a quelqu'un à côté d'elle, et des fois sur ses épaules ça peut être un peu moins lourd et elle est plus disponible pour nous en fin de compte, ça peut être que du bon hein, c'est-à-dire que, ben elle aurait peut être plus de temps à passer avec nous, on serait moins demandeur parce qu'on serait moins malade, et on aurait peut être plus de temps pour échanger avec elle sur d'autres choses³. »

- « Mais je trouve que dans l'hôpital ça manque, que ce soit ça ou autre chose, mais tout ce qui est du parallèle comme moi j'ai dis ça manque, ça manque beaucoup, y a beaucoup de gens à qui ça fait peur mais je trouve que⁴. »

*- Parce que la maladie invite **Karine** à se tourner vers une force supérieure pour demander de l'aide : « J'avoue que c'est vraiment le lieu où je me sentirais le plus détendue pour le faire, parce que psychologiquement quand on rentre à l'hôpital pour quand on sait la maladie qu'on a, le traitement qu'on va avoir, déjà on est conditionné à, à demander à un bon Dieu, à demander à quelqu'un de l'aide, donc euh... je trouve que c'est l'endroit, c'est le moment, c'est, c'est là où il faut le faire quoi, c'est là où je le ferais le, surement avec le plus de plaisir et euh... sans me poser de questions, j'irais plus facilement⁵. »*

*- Pour se détendre, selon **Karine** :*

- « Du Yoga c'est très bon hein pour se détendre, pour les gens qui sont très anxieux, c'est très très bon hein, moi je suis pour à 100%⁶. »

- « Pourquoi pas une séance de Yoga, ou vous voyez quelque chose pour vous détendre⁷. »

- « Une séance de Yoga euh... quelqu'un pour vous écouter euh... vous lire un passage de la Bible, pourquoi pas je dis n'importe quoi, mais vous occuper pendant cette une heure et demie où vous vous êtes en train de vous torturer de vous dire euh...⁸ »

*- Parce que c'est, pour **Karine**, une ressource bienvenue pour combattre la maladie :*

- « Je pense que ça serait très très bien parce que c'est complémentaire avec la, la médecine, toutes ces médecines⁹. »

¹ Karine p. 8.

² Karine p. 10.

³ Karine p. 10-11.

⁴ Karine p. 14.

⁵ Karine p. 5.

⁶ Karine p. 6.

⁷ Karine p. 12.

⁸ Karine p. 12.

⁹ Karine p. 6.

- « Les médecines parallèles, je trouve qu'elles ne remplacent pas mais elles apportent beaucoup de bien¹. »

- « Une disponibilité et puis vous voulez tellement arriver à combattre cette maladie que... ben si la lecture d'une, la lecture peut vous y apporter ou vous dire ben tant pis j'y vais qu'une fois tous les quinze jours à l'hôpital mais je vais faire une prière avant d'avoir ma chimio au moins euh... je vais pas à l'église mais je vais le faire à l'hôpital, pourquoi pas...² »

- Pour atténuer, selon **Karine**, l'agressivité et la nocivité des traitements : « Une anesthésie, je crois que ça met un an à partir du corps c'est très long hein, si on peut éviter, on prend tellement de saloperies déjà, d'un point de vue alimentaire on n'a pas une alimentation qui est terrible si on peut l'éviter et faire de l'hypnose moi je suis pour³. »

- Pour se sentir moins seule selon **Karine**, pour savoir qu'il y a des gens qui prient pour elle, qui se battent avec elle : « Ben oui à se sentir moins seul [...] Ben d'avoir quelqu'un qui se bat un peu avec vous, où dire ben moi je ferai une prière, ne serait ce que dire ça, euh... vous êtes pas tout seul moi je prierai pour vous⁴. »

- Par curiosité, pour **Karine** :

- « Pourquoi pas, parce qu'il y a beaucoup de gens qui je pense qui ne connaissent pas, moi la première, par curiosité j'irais⁵. »

- « Oui je pense que c'est l'endroit, l'endroit oui, l'endroit et je pense que c'est là qu'on serait le mieux conditionner à se dire ah ben tiens, c'est le moment ou jamais de faire quelque chose, d'aller voir, ma curiosité⁶. »

- Parce que **Claire** apprécie d'être écoutée et reconnue à travers des soins personnalisés qui font attention à ce qu'elle est, non simplement à sa maladie : « On vous prend plus comme juste un numéro, pff la chimio machin, c'est très important que la personne se sente entourée, par, par l'équipe et par le médecin, que ça soit plus personnalisé, que ça soit moins anonyme et tout ça, c'est très très important, dans tous les domaines⁷. »

- Parce que **Claire** croit en l'efficacité de méthodes parallèles :

- « Ah oui absolument, oui, c'est très important, moi ce que j'aime, c'est la réflexologie parce que ça me détend davantage euh... j'ai pas beaucoup d'efforts à faire avec ça, non pas que j'aime pas l'effort mais ça me dépend davantage⁸. »

- « Oui, mais moi j'aime beaucoup les massages et tout ça et puis, en plus de ça je trouve que la réflexologie, ça touche un peu les points comme les chinois, un peu comme l'acupuncture et tout ça et, j'y crois vraiment beaucoup, je pense que ça, ces méthodes anciennes marchent très bien¹. »

¹ Karine p. 6.

² Karine p. 9-10.

³ Karine p. 8.

⁴ Karine p. 11.

⁵ Karine p. 4.

⁶ Karine p. 9.

⁷ Claire p. 11.

⁸ Claire p. 6.

- Parce que **Paola** souhaite que l'hôpital prenne aussi en compte cette part d'elle même qui est en quête de spiritualité : *« C'est vraiment des plus pour les patients qui, qui me, qui du coup nous font sentir que on est pas qu'un numéro, on est pas qu'un, déjà y a une équipe assez humaine mais qu'aussi le besoin du patient et ces petits, par rapport, humainement parlant, le moral et tout ça, sont quelque part pris en compte². »*

- Pour atténuer cette panique que **Paola** ressent parfois en venant à l'hôpital : *« J'ai des chimiothérapies machin donc à chaque fois que je viens je suis contente de pouvoir aller un peu me recueillir, me poser sur moi-même, m'aider à, à, comment on dit ça, à relativiser un peu mon appréhension, parfois la panique euh...³. »*

- Parce que **Paola** pense qu'une démarche spirituelle peut l'aider à faire face à la maladie :

- *« Je me disais au-delà de la partie physique de la nourriture, euh... effectivement il doit y avoir un moyen où je peux, où je dois pouvoir m'aider moi-même aussi, psychologiquement et moralement donc du coup, et spirituellement en réalité parce que c'est là où cette quête de paix intérieure, de développement de la spiritualité, de me recentrer sur l'essentiel a commencé, et euh...⁴. »*

- *« Je suis pas vraiment sûre de, que j'aurais eu la force de traverser tout ce que j'ai traversé jusqu'à maintenant si ma foi n'était, si ma foi et, et ma spiritualité comme je dis, vraiment, revenir à l'essentiel, me retrouver euh...⁵. »*

- *« Au lieu de rester dans le, bloquer sur des questions pour lesquelles on aura jamais vraiment une réponse qu'on attend, c'est, en soi, c'est aussi une réflexion sur comment aller de l'avant, et donner des éléments pour s'appuyer et pour aller rechercher les choses essentielles et du coup la force, des choses qui vont nous donner la force⁶. »*

- *« Donc je pense que ce type d'échange peut effectivement booster les gens et leur redonner des idées, à se projeter vers la lumière à la fin du tunnel parce que, finalement c'est vrai que c'est pas évident, c'est pas évident euh...⁷. »*

- *« C'est intéressant, au moins pour moi je sais que la partie spirituelle, cette approche spirituelle a toujours été très importante et d'autant plus dans ce genre de maladie, ce genre de moments, en fait, euh... en fait tout ce qu'on vous dit de faire pour que le corps réponde, le corps ne répond pas, donc euh... est-ce que vous chercherez pas une, cette approche où vous allez au-delà de la partie physique pour vous aider, pour vous dire voilà, je mets toutes les chances de mon côté pour pouvoir épauler mon corps, épauler mon moral, épauler ma tête, il y a, il y a, très sincèrement, j'ai toujours été convaincu qu'on est pas tout seul, donc euh...⁸. »*

- Parce que **Paola** est en quête de paix intérieure, parce qu'elle souhaite revenir à l'essentiel :

¹ Claire p. 9.

² Paola p. 7.

³ Paola p. 9.

⁴ Paola p. 7.

⁵ Paola p. 9.

⁶ Paola p. 12.

⁷ Paola p. 13.

⁸ Paola p. 15-16

- « La panique ne laisse pas forcément de la place à, pour penser à, à ça comment moment où on peut profiter pour, voilà pour laisser le quotidien à côté et se recentrer sur soi-même...¹ »

- « Le fait de se dire que c'est important de, de trouver cet, un équilibre, c'est important de se recentrer sur l'essentiel, c'est important de, de trouver cette paix intérieure². »

- « Parler plutôt sur les principes et sur les avantages de se recentrer sur, auprès de ces principes, pour certaines personnes ça ça peut être intéressant³. »

- « Non forcément, je pense d'autant plus qu'en tant que patiente, on se pose plein de questions, euh... au début je me posais plein de questions, on culpabilise énormément aussi, c'est qu'est-ce que j'ai fait ou qu'est-ce que j'ai pas fait, qu'est-ce que j'aurais du faire pour ne pas être dans cette situation donc guider un peu, alors un guide effectivement, je pense que échanger là-dessus en soi, même si le discours reste assez neutre, ça aide énormément à, à pouvoir, arrêter de culpabiliser, de dire, voilà, c'est des choses qui arrivent, et...⁴ »

7.2 Étape 2 : Élaboration des sous-thèmes

... ils viennent souvent à l'hôpital

« Ça se serait bien, ah oui, là je parle parce que moi je viens souvent à l'hôpital en ce moment⁵ »

« Ah ben pour ma pratique personnelle, et puis dans un endroit qui m'est devenu familier et... et voilà je suis à un quart d'heure, c'est à côté euh... y a un aspect pratique, y a un aspect personnel euh... y a un aspect immédiat⁶ »

... ils ont besoin d'une aide extérieure

« Pour poser des questions par exemple, depuis très longtemps, j'aimerais bien parler à un Imam, je peux pas parler à un Imam, alors comme faire pour poser des questions sur des cho... des passages que j'ai lu dans le Coran par exemple⁷ ? »

« Pour faire d'autres choix parce que d'abord y en aurait moins que dans des librairies religieuses et voilà moi si j'ai pas les références je trouve plus rien du tout tellement y a trop de livres, tandis que là ça pourrait pas quand même pas être une bibliothèque avec cent mille livres⁸. »

« Par exemple savoir un petit peu sur la Torah là avant de le lire, on pourrait, je pourrais poser des questions, on pourrait me donner des idées⁹ ? »

« Et des fois on sait pas les, on sait pas l'extérioriser parce qu'on la pratique pas, donc c'est pas bien, comment demander, c'est pas bien, justement c'est là où des réunions qui nous expliqueraient comment

¹ Paola p. 7.

² Paola p. 10.

³ Paola p. 11.

⁴ Paola p. 12.

⁵ Françoise p. 7.

⁶ Guillaume p. 7.

⁷ Françoise p. 11.

⁸ Françoise p. 7.

⁹ Françoise p. 7.

demander, comment discuter ou converser... Euh je trouve que c'est là qu'on a le plus de besoin, on a pas les mots, on a l'idée on sait à qui la faire, mais on sait pas comment euh... matérialiser, pour moi c'est ce que je ressens¹. »

Ça pourrait transformer l'hôpital en un lieu moins agressif

« Ben si le massage revêt une dimension spirituelle, ça serait bien, et ben ça, plus euh par rapport au corps et au bien-être du corps [...] là ça m'intéresserait, ça m'intéresserait énormément je... d'avoir euh... une séance de shiatsu, ou de de d'acupuncture ou des choses comme ça, euh..., ça serait vraiment bien². »

« La dimension extrême orientale, vraiment spirituelle, oui elle a ce côté j'aime parce qu'elle dissocie pas l'esprit et le corps et le corps est un système et par rapport à ça, y a toute une, des pratiques euh... comme le shiatsu des choses comme ça, qui ont cette dimension à la fois vous voyez, à la fois au niveau de l'esprit et au niveau du corps et ça, si ça pouvait se faire, là, ben je serai euh... là ça m'intéresserait, ça m'intéresserait énormément je... d'avoir euh... une séance de shiatsu, ou de de d'acupuncture ou des choses comme ça, euh..., ça serait vraiment bien³. »

« Ben je pense que là je serais assez tentée, parce que là ça serait du pratique, et que ça sortirait justement un petit peu votre esprit, le fait que vous soyez malade, ça sortirait sur autre chose⁴. »

« Ben je vous dis, retrouver un, un esprit apaisé, euh... et je dirais même que le Yoga serait utile la veille ou l'avant veille, une semaine avant même, entre les hospitalisations pour rentrer à l'hôpital avec une certaine détente, pour moi, l'hôpital est un mot agressif je vous dis⁵. »

« Le Yoga c'est pas tant un, un truc sur soi-même, un contrôle de soi-même justement mais mais dans le, pour moi c'est dans le sens apaisement ou, ou ?, en résumé, euh... je pense que effectivement entre des séances à l'hôpital, ça pourrait être intéressant⁶. »

« Le confort du patient lui-même, le confort du patient à mon avis euh... ce sont des choses, fin, des propositions qui devraient l'aider à supporter le mieux possible son séjour à l'hôpital quand il est en soin, ?, apporter un, un plus aux patients, peut être que la spiritualité dans ce contexte là apporterait à certains, mais euh... c'est difficile quand on n'a pas réfléchi à cette question de répondre...⁷ »

« Oui, oui, oui oui oui oui, euh... ça peut être intéressant pour, j'ai toujours en revenir à ma marotte, pour la façon de se comporter avec les patients de l'hôpital, je vo.. euh... le truc faire attention aux patients, ça le Yoga, les trucs collectifs tout ça, et c'est de pas que le patient oublie son mal... mais...⁸ »

« Moi personnellement non, je préfère des polars qui me prennent l'esprit rapidement, sans réfléchir, quitte à l'oublier d'ailleurs le polar, en sortant de l'hôpital, mais qui m'a fait passé le temps, sans penser à mes problèmes⁹. »

¹ Karine p. 13.

² Pascal p. 13-14.

³ Pascal p. 14.

⁴ Sophie p. 7.

⁵ Bernadette p. 7.

⁶ Bernadette p. 11.

⁷ Bernadette p. 12.

⁸ Bernadette p. 14.

⁹ Bernadette p. 6.

« Je vous dis l'hôpital pour moi ça a une notion d'agressivité contre la personne, si on peut partager un livre, ça ne va pas retirer cette agression, l'hôpital, par contre, une discussion peut adoucir l'agressivité, au point même de la faire oublier, peu importe le thème, c'est-à-dire un échange entre personnes¹. »

« Du Yoga c'est très bon hein pour se détendre, pour les gens qui sont très anxieux, c'est très très bon hein, moi je suis pour à 100%². »

« Pourquoi pas une séance de Yoga, ou vous voyez quelque chose pour vous détendre³. »

« Une séance de Yoga euh... quelqu'un pour vous écouter euh... vous lire un passage de la Bible, pourquoi pas je dis n'importe quoi, mais vous occuper pendant cette une heure et demie où vous vous êtes en train de vous torturer de vous dire euh...⁴ »

« J'ai des chimiothérapies machin donc à chaque fois que je viens je suis contente de pouvoir aller un peu me recueillir, me poser sur moi-même, m'aider à, à, comment on dit ça, à relativiser un peu mon appréhension, parfois la panique euh...⁵. »

Respect de leurs obligations religieuses

« Parce que la prière fait partie de moi, et que je prie seul ou je prie avec quelqu'un, l'important c'est que je remplisse l'acte, absolument ça m'intéresse la prière⁶. »

« Et bien par, où il y ait, quand je marche, quand je vois des personnes faire les prières dans le jardin, sous la pluie... de toute façon, avec ou sans ce lieu là, ils vont le faire, la prière, avec ou sans lieu ils vont le faire⁷. »

« C'est-à-dire ceux qui veut absolument faire leur (?), qui le fassent avec leur dignité, qui soient visibles, qu'ils ne le fassent pas comme des voleurs, voyez, d'accord ?⁸ »

« Comme ça il a le droit, il a le sentiment que c'est un lieu à lui, c'est un droit, qu'il ne fasse pas sa prière comme un voleur⁹. »

« Il est plus serein, il est plus serein, et puis il ne fera pas les choses comme un voleur¹⁰. »

« Au moins il le sait qu'il pourra avoir accès à ce lieu là qui est reconnu, c'est pas un accès au sous-sol qui est caché, voyez, c'est un lieu qui est reconnu¹¹. »

« C'est-à-dire connaître le calendrier des autres aussi, vous voyez¹². »

¹ Bernadette p. 7.

² Karine p. 6.

³ Karine p. 12.

⁴ Karine p. 12.

⁵ Paola p. 9.

⁶ Ahmed p. 10.

⁷ Ahmed p. 14.

⁸ Ahmed p. 14.

⁹ Ahmed p. 14.

¹⁰ Ahmed p. 14.

¹¹ Ahmed p. 15.

¹² Ahmed p. 16.

« Connaître le calendrier des autres, c'est-à-dire il n'y a pas que Noël et jour de l'an, voyez, donc il y a aussi, il y a aussi les fêtes des autres, qu'il faudrait respecter euh...¹ »

« J'ai trouvé ça super, voyez, c'est-à-dire connaître le calendrier et les obligations des autres². »

Pour vivre des temps de partage

« Echange pourquoi pas [...] parce que c'est partager des idées les uns les autres c'est une richesse, une richesse³. »

« Ah oui ceux qui ont la foi aussi, ceux qui ont la foi euh... éventuellement partager avec eux⁴. »

« Ben je vous dis un partage euh... un partage avec les autres⁵. »

« Pff... moi ce que j'aime dans la vie c'est le partage, j'aime partager, donc euh... je serais attentive⁶. »

« Pour partager, moi c'est le partage qui m'intéresse, oui, puis communiquer aussi⁷. »

Par curiosité

« Oh ce serait plus de la, j'en chercherai pas une réponse ou... voilà, c'est plus une ouverture d'esprit, de la connaissance, que une réponse⁸. »

« Si y en avait un, euh... et que je tombe sur ces rayons là, je me dirais peut être tiens c'est l'occasion de. Ça serait pour moi l'occasion, et à ce moment là je pense que je la saisirai, mais sinon comme ça euh... non j'ai pas spécialement envi, ça serait l'occasion qui ferait que je lirai...⁹ »

Je serais intéressée de savoir ce que ça peut donner, ce que ça peut apporter, disons¹⁰. »

« Une fois que vous même vous sortez de l'hôpital ou que tout au moins se déclenche certaines réflexions qui fassent que ben, en partant de l'hôpital vous vous, que vous repreniez contact avec certaines associations ou autre, et à ce moment là de pouvoir continuer si le début a été bien fait au niveau de l'hôpital, ce contact, pourquoi pas continuer à l'extérieur une fois que vous êtes sorti¹¹. »

« Ah ben je tenterai le coup oui, pour voir ce que ça veut dire, pour voir euh... comment ça s'articule, ce que ça apporte bien sûr, oui¹². »

« Par curiosité [...] Ben je sais pas, peut-être un réconfort, je ne sais pas¹. »

¹ Ahmed p. 16.

² Ahmed p. 16.

³ Ahmed p. 12.

⁴ Wendy p. 5.

⁵ Wendy p. 6.

⁶ Wendy p. 8.

⁷ Wendy p. 8.

⁸ Christophe p. 10.

⁹ Sophie p. 6.

¹⁰ Sophie p. 10.

¹¹ Sophie p. 8.

¹² Jeanne p. 8.

« Donc c'est vrai que ça m'intéresse, donc j'irais pas curiosité d'abord et puis je peux accrocher mais ça je peux pas vous dire maintenant...² »

« J'irais voir, parce que je suis curieux aussi de nature, mais après, ce que ça deviendra ça dépendra de ce que j'y trouverai, je ferai l'effort d'aller voir, ça c'est sûr, surtout si je suis coincé³. »

« Je suis tout à fait conscient que ça aide beaucoup si on vous soigne... spirituellement, mentalement mais... moi je suis ouvert, je suis ouvert mais je veux voir, et si j'accroche pas je rejette, mais euh... je, je tenterai, encore une fois si je restais un certain temps⁴. »

« Pourquoi pas, parce qu'il y a beaucoup de gens qui je pense qui ne connaissent pas, moi la première, par curiosité j'irais⁵. »

« Oui je pense que c'est l'endroit, l'endroit oui, l'endroit et je pense que c'est là qu'on serait le mieux conditionner à se dire ah ben tiens, c'est le moment ou jamais de faire quelque chose, d'aller voir, ma curiosité⁶. »

« C'est vrai que ça pourrait me faire du bien, ça, je pense pas que ça fasse du mal, en tout cas, c'est pas une opposition euh... c'est pas une opposition euh... c'est pas pour bouffer du curé ou je sais pas... c'est pas de l'anti⁷. »

« Ça me tomberait dans les mains, euh... voilà si on me l'impose pas, si on me dit pas c'est la vérité machin tout ça, oui, pourquoi pas, ça fait pas de mal⁸. »

« Je pense qu'il n'y a pas, qu'il n'y a pas de réponse donc quand y a pas de réponse il faut éviter de se poser des questions aussi quoi, mais ça fait pas de mal de se dépasser, ça fait pas de mal, bon d'aller se coller sur un arbre je sais pas si ça peut faire du bien je l'ai jamais fait mais... mais euh... mais encore dans tout ça moi ça serait plutôt celle là où on essaie de se dépasser soi-même⁹. »

« Oui oui, mais peut-être que en... en vivant les choses euh je, je trouverais le besoin, euh... de ça mais pour l'instant non, voilà, donc peut être qu'en ayant quelqu'un sur place qui m'initie en fait un peu à ce genre de choses euh... ça peut créer ce besoin et ça serait peut-être super d'avoir cette personne là à disposition euh, voilà¹⁰. »

« Je suis surtout dans l'ignorance donc euh...¹¹ »

« Exactement ouais ouais ouais, donc peut-être qu'en le sachant je découvrirai, un, quelque chose qui... enfin un bien-être ou l'apport que ça pourrait, le bénéfice de l'apport...¹² »

¹ Rémi p. 5.

² Laurent p. 6.

³ Laurent p. 7.

⁴ Laurent p. 9.

⁵ Karine p. 4.

⁶ Karine p. 9.

⁷ Christophe p. 8.

⁸ Christophe p. 10.

⁹ Christophe p. 15.

¹⁰ Rose p. 6.

¹¹ Rose p. 6.

¹² Rose p. 6.

Pour s'ouvrir à une autre façon de penser

« Vous pouvez euh... espérer déboucher sur une autre façon de vie, de vivre¹. »

« Euh... d'autres points de vue, parce que parfois on dit bien que là, qu'on détient la vérité que si que ça, que bon, et justement que que que ces gens là puissent vous apporter d'autres idées, et vous expliquent mieux euh... les les autres euh... les différents buts que l'on peut poursuivre dans la vie, et du coup vouloir soi-même euh le faire. Donc ouvrir en fin de compte votre esprit, chose qui, qui se fait assez rarement, hein². »

« Ça oblige à ce moment là, la personne prend soin de m'arrêter à penser à ce que j'ai à faire, à penser au, au matériel, et ça m'oblige à ce moment là à, de faire une pause et de pouvoir monter quelques étages au dessus et de voir un petit peu comme se mène l'esprit et comment on peut l'améliorer³. »

« Je pense que c'est, que ça peut ouvrir l'esprit c'est clair, je pense qu'un accompagnement c'est bien aussi pour expliquer en quoi ça peut être utile, parce qu'en fait on est plus... enfin moi hein je sais, on est plus habitué à faire des choses qu'à réfléchir sur soi-même⁴. »

« Ça aide à repenser sa vie aussi, euh... c'est-à-dire qu'on est habitué à un certain mode de vie, on se sent un peu handicapé pour changer parce qu'on sait pas vers quoi on doit changer, euh donc pour ouvrir l'esprit je dirais et pour, pour prendre soin en quelque sorte, et s'écouter, euh...⁵ »

« Ouais, ben ça ça donne un éveil, bon après on décide où on veut le faire⁶. »

« La panique ne laisse pas forcément de la place à, pour penser à, à ça comment moment où on peut profiter pour, voilà pour laisser le quotidien à côté et se recentrer sur soi-même...⁷ »

« Le fait de se dire que c'est important de, de trouver cet, un équilibre, c'est important de se recentrer sur l'essentiel, c'est important de, de trouver cette paix intérieure⁸. »

« Parler plutôt sur les principes et sur les avantages de se recentrer sur, auprès de ces principes, pour certaines personnes ça ça peut être intéressant⁹. »

« Non forcément, je pense d'autant plus qu'en tant que patiente, on se pose plein de questions, euh... au début je me posais plein de questions, on culpabilise énormément aussi, c'est qu'est-ce que j'ai fait ou qu'est-ce que j'ai pas fait, qu'est ce que j'aurais du faire pour ne pas être dans cette situation donc guider un peu, alors un guide effectivement, je pense que échanger là-dessus en soi, même si le discours reste assez neutre, ça aide énormément à, à pouvoir, arrêter de culpabiliser, de dire, voilà, c'est des choses qui arrivent, et...¹⁰ »

¹ Sophie p. 7-8.

² Sophie p. 8.

³ Sophie p. 10.

⁴ Jeanne p. 5.

⁵ Jeanne p. 5.

⁶ Jeanne p. 7.

⁷ Paola p. 7.

⁸ Paola p. 10.

⁹ Paola p. 11.

¹⁰ Paola p. 12.

Pour approfondir leurs connaissances religieuses

« Ben de mieux connaître les autres religions, déjà que la mienne je la connais peut être pas spécialement parce que je l'ai plus ou moins rejetée, je l'ai plus ou moins rejetée, mais par contre je suis allé vers aucune autre¹. »

« Et je ne suis pas allée chercher autre part quelque chose qui me serve, alors soit je n'en ai pas ressenti le besoin, c'est possible, de vivre sans connaître, je pense que c'est possible, la preuve, euh... mais sinon c'est tout de même enrichissant, de, de connaître également les points de vue et la spiritualité euh... des autres continents². »

« Ça c'est autre chose, c'est indispensable, euh... qui peut être intéressant pour le... pour la connaissance des religions, des différentes religions, ça c'est différent³. »

« Ben de prendre des choses, surtout que d'un point de vue religieux j'ai pas beaucoup de connaissances, n'ayant pas été élevé du tout dans un milieu religieux, je... j'ai bien sûr des connaissances sur les religions mais pas très approfondies, donc ça peut être intéressant [...] pour la connaissance, et seulement pour ça⁴. »

« Peut être intéressant pour la connaissance et la culture des, des religions [...] dans une visée qui serait absolument pas confessionnelle [...] culturelle⁵. »

« Oui ça pourrait être intéressant, qu'est ce que ça influence sur la politique euh... oui...⁶ »

... ils ne connaissent personne autour d'eux avec qui en discuter

« J'en parle avec lui, il est la seule personne avec laquelle j'en parle... autour de moi je ne connais personne⁷. »

« Autour de moi je ne connais personne, hormis mon beau frère, je ne connais personne qui soit religieux, enfin qui soit profondément croyant, je connais personne, de profondément croyant je connais pas⁸. »

... l'hôpital garantit une protection contre les mouvements sectaires

« Si on vous envoie dans la nature en disant cherchez un sophrologue dans votre quartier, d'abord il est pas sélectionné, euh... vous savez pas sur qui vous tombez euh bon, je pense que c'est bien qu'il y ait un processus de sélection qui soit fait par des gens compétents, oui bien sûr⁹. »

« Euh je pense clairement si c'est fait il faut que ce soit fait à l'hôpital sinon ça peut avoir une, une connotation secte, euh... qui pourrait faire fuir les gens¹⁰. »

« Faire des choses qui sont ouvertes et le faire euh dans un hôpital où tout le monde est au courant tout le

¹ Sophie p. 6.

² Sophie p. 6.

³ Brice p. 5.

⁴ Brice p. 6.

⁵ Brice p. 11.

⁶ Brice p. 11.

⁷ Wendy p. 11.

⁸ Wendy p. 11.

⁹ Jeanne p. 7.

¹⁰ Jeanne p. 7.

monde sait c'est beaucoup mieux que d'aller le soir dans une secte¹. »

Ils y ont du temps

« Bon on s'emmerde tous un peu dans sa chambre, c'est c'est le moment où on peut où on peut discuter avec les gens². »

« Ou pendant le traitement où vous êtes obligé de venir un peu avant, un peu après donc y a trois jours où les gens sont réceptifs je dirais, parce qu'ils ont le temps euh...³ »

« En plus à l'hôpital c'est là qu'on a le plus de temps pour le faire et puis dans les conditions où on est psychiquement, je trouve que, psychologiquement pardon, je trouve que c'est le, le moment approprié, le bon moment pour être ouvert à cette lecture de ce genre de documents, que je le ferais peut-être pas à la maison⁴. »

La spiritualité peut aider l'hôpital dans sa mission de soin

« Et c'est clair quand on est stressé moi je vois j'ai eu des des épisodes de stress euh... et y a ça qui arrive après c'est pas innocent, c'est pas innocent, euh... le contrôle de soi, la maîtrise de son, de sa spiritualité ou de sa pensée c'est très très important et on le néglige beaucoup quand on a des vies très actives ça c'est évident, en tout cas dans mon cas oui⁵. »

« C'est marrant parce que on s'intéresse à tout ça quand on est malade mais il faudrait s'y intéresser un peu avant, hein, c'est, comment dire, le dépistage, ou c'est un peu du dépistage⁶. »

« Euh... pff... euh dans la mesure où ça aide au traitement, clairement⁷. »

« Des IRM qui ont été faits et on voit que quand on active certaines parties de son, de son cerveau grâce à la méditation grâce à la sophrologie, euh... on voit les bénéfices que ça peut avoir sur la santé aussi, euh... et c'est, c'est reconnu c'est scientifiquement reconnu c'est pas du flan, donc ça a une réelle valeur médicale⁸. »

« Ah oui clairement, clairement, et on le dit beaucoup dans toutes ces maladies ce qu'il faut c'est y croire, ce qu'il faut c'est être positif⁹. »

« Plus vous euh... renforcer l'être, plus il a de chance de s'en sortir, ça c'est clair, parce que quand vous êtes euh... physiquement affaibli, mentalement affaibli, euh... pour se battre il faut y aller quand même, euh... donc c'est vraiment euh... ben donner une force, donner des outils euh... tous les outils avec un spectre large¹⁰. »

¹ Karine p. 14.

² Jeanne p. 11.

³ Jeanne p. 11.

⁴ Karine p. 4.

⁵ Jeanne p. 10.

⁶ Jeanne p. 15.

⁷ Jeanne p. 5.

⁸ Jeanne p. 10.

⁹ Jeanne p. 10.

¹⁰ Jeanne p. 15.

« Je pense que ça serait très très bien parce que c'est complémentaire avec la, la médecine, toutes ces médecines¹. »

« Les médecines parallèles, je trouve qu'elles ne remplacent pas mais elles apportent beaucoup de bien². »

« Une disponibilité et puis vous voulez tellement arriver à combattre cette maladie que... ben si la lecture d'une, la lecture peut vous y apporter ou vous dire ben tant pis j'y vais qu'une fois tous les quinze jours à l'hôpital mais je vais faire une prière avant d'avoir ma chimio au moins euh... je vais pas à l'église mais je vais le faire à l'hôpital, pourquoi pas...³ »

« Une anesthésie, je crois que ça met un an à partir du corps c'est très long hein, si on peut éviter, on prend tellement de saloperies déjà, d'un point de vue alimentaire on n'a pas une alimentation qui est terrible si on peut l'éviter et faire de l'hypnose moi je suis pour⁴. »

« Ah oui absolument, oui, c'est très important, moi ce que j'aime, c'est la réflexologie parce que ça me détend davantage euh... j'ai pas beaucoup d'efforts à faire avec ça, non pas que j'aime pas l'effort mais ça me dépend davantage⁵. »

« Oui, mais moi j'aime beaucoup les massages et tout ça et puis, en plus de ça je trouve que la réflexologie, ça touche un peu les points comme les chinois, un peu comme l'acupuncture et tout ça et, j'y crois vraiment beaucoup, je pense que ça, ces méthodes anciennes marchent très bien⁶. »

« Je me disais au-delà de la partie physique de la nourriture, euh... effectivement il doit y avoir un moyen où je peux, où je dois pouvoir m'aider moi-même aussi, psychologiquement et moralement donc du coup, et spirituellement en réalité parce que c'est là où cette quête de paix intérieure, de développement de la spiritualité, de me recentrer sur l'essentiel a commencé, et euh...⁷. »

« Je suis pas vraiment sûre de, que j'aurais eu la force de traverser tout ce que j'ai traversé jusqu'à maintenant si ma foi n'était, si ma foi et, et ma spiritualité comme je dis, vraiment, revenir à l'essentiel, me retrouver euh...⁸ »

« Au lieu de rester dans le, bloquer sur des questions pour lesquelles on aura jamais vraiment une réponse qu'on attend, c'est, en soi, c'est aussi une réflexion sur comment aller de l'avant, et donner des éléments pour s'appuyer et pour aller rechercher les choses essentielles et du coup la force, des choses qui vont nous donner la force⁹. »

« Donc je pense que ce type d'échange peut effectivement booster les gens et leur redonner des idées, à se projeter vers la lumière à la fin du tunnel parce que, finalement c'est vrai que c'est pas évident, c'est pas évident euh...¹⁰ »

¹ Karine p. 6.

² Karine p. 6.

³ Karine p. 9-10.

⁴ Karine p. 8.

⁵ Claire p. 6.

⁶ Claire p. 9.

⁷ Paola p. 7.

⁸ Paola p. 9.

⁹ Paola p. 12.

¹⁰ Paola p. 13.

« C'est intéressant, au moins pour moi je sais que la partie spirituelle, cette approche spirituelle a toujours été très importante et d'autant plus dans ce genre de maladie, ce genre de moments, en fait, euh... en fait tout ce qu'on vous dit de faire pour que le corps réponde, le corps ne répond pas, donc euh... est-ce que vous chercherez pas une, cette approche où vous allez au-delà de la partie physique pour vous aider, pour vous dire voilà, je mets toutes les chances de mon côté pour pouvoir épauler mon corps, épauler mon moral, épauler ma tête, il y a, il y a, très sincèrement, j'ai toujours été convaincu qu'on est pas tout seul, donc euh...¹ »

Par délicatesse

« On peut trouver cette homme là euh... dans une dépendance spirituelle c'est-à-dire, qu'il reconnaisse lui-même que ça change pas, ça changera rien à sa maladie mais que sur le plan sociétal, on a, on a le service public, des hôpitaux euh... a la délicatesse de mettre à disposition cette euh... cette source de, de connaissance². »

Un moyen d'être acteur au sein de l'hôpital

« Pour les autres, ben je peux exister vraiment, euh... je peux donner un petit peu de mon temps pour donner ma, ma, mon témoignage³. »

« On en revient toujours à cette espère d'empathie ou de, ou de disposition de quelqu'un qui est malade et bien vous pourriez en profiter pour, pour être, pour donner un peu de votre temps à participer à un forum oui...⁴ »

« Oui oui oui oui oui, alors d'être un sujet, oui bien sûr, bien sûr, je peux toujours apporter quelque chose... oui, y a toujours ce côté double d'être, on participe pour un bien, pour quelque chose de bien et puis pour soi-même on a besoin de se, de de de débattre⁵. »

L'hôpital, de par son agressivité, suscite le recours à la spiritualité

« Je trouve que la pause euh... dans l'existence à cause d'une maladie, de la souffrance, passe tout à fait par la lecture et le, plutôt que des, des journaux ou des revues ou de la vie des médias, ou de la vie tout court... y a, on peut se poser, on peut poser son esprit, son existence, en sachant qu'il y a un endroit où, comme il y a en bas un oratoire, euh... dans ce service là y aura y aura une bibliothèque qui sera plutôt euh... d'obédience, disons qu'elle soit laïque, pourquoi pas⁶. »

« J'avoue que c'est vraiment le lieu où je me sentirais le plus détendue pour le faire, parce que psychologiquement quand on rentre à l'hôpital pour quand on sait la maladie qu'on a, le traitement qu'on va avoir, déjà on est conditionné à, à demander à un bon Dieu, à demander à quelqu'un de l'aide, donc euh... je trouve que c'est l'endroit, c'est le moment, c'est, c'est là où il faut le faire quoi, c'est là où je le ferais le, surement avec le plus de plaisir et euh... sans me poser de questions, j'irais plus facilement⁷. »

¹ Paola p. 15-16

² Guillaume p. 6.

³ Guillaume p. 7.

⁴ Guillaume p. 8.

⁵ Guillaume p. 9.

⁶ Guillaume p. 6.

⁷ Karine p. 5.

Ça pourrait transformer l'hôpital en un lieu plus humain

« On peut faire éclater la notion de, d'hôpital, d'endroit où on fait que soigner et où on, où on... s'ouvrir à un humanisme du fait qu'il y a la, la maladie est (?), l'absence de soin est (?), s'ils sont là c'est déjà euh... en soit, le mot soigner, chose qui n'existe pas euh... partout dans le monde donc, le sens de, le sens public ou le sens du service, du service rendu existe, il est performant parce que toutes les équipes sont là sont des professionnels qui font le mieux possible et qu'il y ait une dimension euh... des humanités enfin, humain euh... qui se rajoute à, à la maladie, aux traitements de la maladie, je trouve ça très bien¹. »

Ils souhaitent créer des passerelles entre leurs ressources spirituelles et hospitalières

« Non je voulais justement en parler au docteur ? »

« Ben oui parce que je trouve que... dans ce genre de maladie y a un combat et il faut que, que tous ceux qui ont un rôle dans, dans la guérison de cette maladie, il faut qu'ils se battent euh... pour la même chose et dans le même sens, et je trouve que ben si y a une médecine parallèle, si y a le médecin et un médecin normal, ils doivent avoir tous les trois une relation pour, pour pas, pas rentrer dans la maladie de l'autre, chacun garde son secteur, mais partager et amener une, un échange je trouve que c'est bien³. »

« Y a eu ça ben échanger avec elle lui dire voyez j'ai fait ça, ça, je me suis sentie beaucoup mieux, ça m'a vachement aidé, je me suis mis à remanger plus vite, j'ai été moins malade, quelle le sache elle, parce que eux ils sont médecine, médecine traditionnelle, mais, je trouve que ça, c'est pas grand chose et ça peut faire beaucoup⁴. »

« Dire qu'elle est pas toute seule à se battre avec le malade quoi, elle a quelqu'un à côté d'elle, et des fois sur ses épaules ça peut être un peu moins lourd et elle est plus disponible pour nous en fin de compte, ça peut être que du bon hein, c'est-à-dire que, ben elle aurait peut être plus de temps à passer avec nous, on serait moins demandeur parce qu'on serait moins malade, et on aurait peut être plus de temps pour échanger avec elle sur d'autres choses⁵. »

« Mais je trouve que dans l'hôpital ça manque, que ce soit ça ou autre chose, mais tout ce qui est du parallèle comme moi j'ai dis ça manque, ça manque beaucoup, y a beaucoup de gens à qui ça fait peur mais je trouve que⁶. »

« Ben oui à se sentir moins seul [...] Ben d'avoir quelqu'un qui se bat un peu avec vous, où dire ben moi je ferai une prière, ne serait ce que dire ça, euh... vous êtes pas tout seul moi je prierai pour vous⁷. »

Ils ne sont pas juste un numéro

« On vous prend plus comme juste un numéro, pfff la chimio machin, c'est très important que la personne se sente entourée, par, par l'équipe et par le médecin, que ça soit plus personnalisé, que ça soit moins anonyme et tout ça, c'est très très important, dans tous les domaines⁸. »

¹ Guillaume p. 10.

² Karine p. 7.

³ Karine p. 8.

⁴ Karine p. 10.

⁵ Karine p. 10-11.

⁶ Karine p. 14.

⁷ Karine p. 11.

⁸ Claire p. 11.

« C'est vraiment des plus pour les patients qui, qui me, qui du coup nous font sentir que on est pas qu'un numéro, on est pas qu'un, déjà y a une équipe assez humaine mais qu'aussi le besoin du patient et ces petits, par rapport, humainement parlant, le moral et tout ça, sont quelque part pris en compte¹. »

¹ Paola p. 7.

7.3 Étape 3 : Élaboration des thèmes

L'HOPITAL PEUT AUSSI ÊTRE LE LIEU D'UNE OUVERTURE A LA SPIRITUALITE

Ils y ont du temps

La spiritualité peut aider l'hôpital dans sa mission de soin

L'hôpital de par son agressivité, suscite le recours à la spiritualité

POUR S'ENRICHIR

Pour vivre des temps de partage

Pour approfondir leurs connaissances religieuses

Par curiosité

Pour s'ouvrir à une autre façon de penser

PARCE QU'ILS CHERCHENT A PROGRESSER DANS LEUR DEMARCHE SPIRITUELLE ET QUE...

... ils viennent souvent à l'hôpital

... ils ne connaissent personne autour d'eux avec qui en discuter

... ils ont besoin d'une aide extérieure

... l'hôpital garantit une protection contre les mouvements sectaires

ÇA POURRAIT TRANSFORMER L'HOPITAL EN UN LIEU...

... moins agressif

... et plus humain

RECONNAISSANCE DE LEUR DIMENSION SPIRITUELLE

Respect de leurs obligations religieuses

Un moyen d'être acteur au sein de l'hôpital

Ils souhaitent créer des passerelles entre leurs ressources spirituelles et hospitalières

Par délicatesse

Ils ne sont pas juste un numéro