

PISTES D'AVENIR POUR LA RECHERCHE EN SPIRITUALITÉ DANS LES MILIEUX DE SANTÉ*

ELAINE CHAMPAGNE

Professeure agrégée

Théologie et sciences religieuses – Direction

Université Laval

Titulaire de la Chaire Religion, spiritualité et santé

Elaine.Champagne@fts.ulaval.ca

MOTS-CLÉS

Spiritualité, accompagnement spirituel, milieu de santé, avenir, épistémologie

Spirituality, spiritual care, health care environment, future, epistemology

RÉSUMÉ

Alors que le nombre de publications au sujet de la spiritualité en milieu de santé croît de manière exponentielle, des pistes d'avenir de recherches spécifiques sont identifiées et justifiées, afin d'approfondir les fondements du spirituel en contexte de santé, de favoriser le travail interdisciplinaire au sujet de la spiritualité et de discerner et développer les pratiques professionnelles compétentes d'accompagnement spirituel dans une perspective de santé globale.

While the number of publications on spirituality in the healthcare environment is growing exponentially, specific avenues for future research are identified and justified, to deepen the theoretical foundations of the spiritual in the healthcare context, to promote interdisciplinary work on spirituality and to discern and develop competent professional practices of spiritual care in the perspective of global health.

* Ce texte reprend les grandes lignes d'une conférence donnée le 9 décembre 2022 dans le cadre des activités de la Chaire Religion, spiritualité et santé, Université Laval.

Depuis ses origines en 2001, la Chaire Religion, spiritualité et santé (CRSS) rattachée à la faculté de théologie et de sciences religieuses de l'Université Laval s'investit dans la recherche interdisciplinaire au sujet de l'intégration de la dimension spirituelle et religieuse dans le domaine de la santé. Elle cumule des recherches théologiques, sociologiques et anthropologiques sur les dynamiques institutionnelles liées à la spiritualité, les épistémologies disciplinaires du spirituel ou les pratiques de soins spirituels en milieu de santé (<https://www.crss.ulaval.ca/a-propos/>). À titre de nouvelle titulaire de la Chaire RSS depuis le 1^{er} juin 2022, je me propose de situer mon parcours professionnel comme chercheuse, d'exposer à grands traits quelques pistes d'avenir pour la recherche en religion, spiritualité et santé, ainsi que les orientations que j'aimerais développer tout spécialement dans les prochaines années et préciser pourquoi je considère ces pistes comme prioritaires. Pour ce faire, j'aborderai la question de la définition de la spiritualité, je m'intéresserai au contexte des soins de santé et m'attarderai finalement aux pratiques d'accompagnement spirituel.

PARCOURS PROFESSIONNEL ET POSTURE DE LA CHERCHEUSE

Je crois pouvoir dire que, de très longue date, mes deux points d'ancrage furent la spiritualité et la santé, alors que selon les époques mes engagements m'amenaient d'un côté ou de l'autre. Mes études en sciences pures m'ont d'abord amenée à m'intéresser et à m'investir en physique médicale. Mon projet de maîtrise visait à affiner les méthodes de calcul des traitements de radiothérapie. La découverte du travail d'accompagnement spirituel ou d'intervenant en soins spirituels m'a ensuite fait prendre un virage « théologique » qui m'a permis de conserver un lien avec le milieu de la santé et les personnes malades. J'ai complété une maîtrise en théologie pastorale au sujet de l'accompagnement de parents au moment du décès de leur enfant. J'ai complété trois stages de

soins spirituels pour ensuite entreprendre un doctorat en théologie pratique afin de « reconnaître la vie spirituelle des tout-petits ». Je travaillais alors à titre d'intervenante en soins spirituels dans un hôpital pédiatrique. Mon doctorat complété, j'ai ensuite bifurqué du côté de l'enseignement universitaire en spiritualité et en théologie spirituelle. Mes intérêts de recherche se sont diversifiés, bien que je n'aie jamais perdu de vue les questions qui concernent la vie spirituelle des enfants, l'accompagnement spirituel en milieu de santé, et l'approfondissement des réalités de souffrance, de mort et d'espérance. Ma posture allie donc trois expériences distinctes et complémentaires qui engagent des univers épistémologiques tout aussi spécifiques : les sciences physiques et médicales, la pratique d'accompagnement spirituel et la théologie pratique – une discipline qui réfléchit théologiquement et de manière critique à partir de pratiques particulières.

C'est à partir de cette posture que je m'intéresse maintenant à expliciter des pistes d'avenir pour la recherche au sujet du spirituel et du religieux et de leur relation avec la santé.

SPIRITUALITÉ

D'emblée, je précise ici une distinction qui a court au Québec depuis de nombreuses années, mais qu'il convient de rappeler. La spiritualité est ici comprise comme liée à la personne humaine, peu importe son appartenance religieuse (ou non) ou ses convictions. La vie spirituelle s'expérimente de manière subjective. Or les mots pour dire le spirituel sont puisés à différentes traditions culturelles, sociales, philosophiques, religieuses, etc. Le mouvement social qui distingue le spirituel du religieux associe entre autres à ce dernier l'organisation et l'expression collective des croyances en une transcendance et les pratiques rituelles (Jacques, 1999 ; Schneiders, 1986).

Au sujet du spirituel, un premier constat consiste à reconnaître l'impossibilité de définir la spiritualité dans son « essence », de cerner la « chose »

qu'elle serait : dimension de la personne, espace relationnel interpersonnel, aspiration, inspiration, chemin intérieur, dynamisme ? Il existe tout un champ sémantique qui cherche à décrire la spiritualité, en même temps que les chercheurs et chercheuses, praticiens et praticiennes résistent vivement à enfermer la spiritualité dans les cadres d'une définition formelle. D'aucuns considèrent que ce serait dénaturer la spiritualité que de la circonscrire comme on peut le faire habituellement pour un concept.

Outre le fait que la spiritualité renvoie souvent à la relation à ce qui nous dépasse infiniment – et donc à ce qui nous est impossible de circonscrire – la spiritualité traverse aussi les différentes anthropologies qui cherchent à dire ce que c'est que d'être humain. De ce côté également quelque chose nous échappe, comme si cette part de l'humain était plus grande que nature. En ce sens, parler de la spiritualité comme d'une simple dimension de la personne demeure profondément insatisfaisant.

Une autre approche consiste alors à s'intéresser à la manière dont il est possible de « reconnaître » la spiritualité. Comment s'exprime-t-elle ? Quelles sont ses caractéristiques au quotidien ? Quels sont ses fruits ? Dans ce contexte, les définitions opérationnelles réussissent mieux à dire ce qui se reconnaît de la vie spirituelle, ce qui s'exprime d'elle, ce qui résulte de ce dynamisme.

Ainsi, mes recherches doctorales m'ont permis d'identifier trois « modes d'être » relatifs à la spiritualité et observables chez les jeunes enfants : les modes d'être sensible, relationnel et existentiel (Champagne, 2005). Le corps occupe une place importante dans la vie des jeunes enfants : avec leur corps, ils entrent constamment en relation avec ce qui les entoure. Ils perçoivent leur environnement avec tous leurs sens. Et les éducateurs et éducatrices savent bien cela et mettent à profit cette caractéristique pour stimuler leur développement. Les petits aiment toucher, sentir, goûter, voir, entendre. Qui n'a pas vu un petit examiner une brindille de gazon avec attention, ou crier à tue-tête dans un espace public, amusé par l'écho de sa voix ? Les jeunes enfants perçoivent et découvrent,

ils se familiarisent et s'approprient l'espace qui les entoure grâce à leurs sens et à leur corps. Ils s'expriment aussi non seulement par des paroles, mais, peut-être surtout, par tout leur corps. C'est le mode d'être sensible.

Le mode d'être relationnel qualifie l'être en relation. Quelles caractéristiques, quelles attitudes, quels « qualificatifs » est-il possible d'attribuer aux relations vécues par les jeunes ? À l'époque de mes recherches doctorales, j'avais envisagé le mode relationnel sous la forme de la relation aux autres – les pairs (les autres enfants du même âge ou la fratrie par exemple) et les parents en particulier. Mais les relations incluent également celle à soi, à l'environnement/monde et à ce qui nous transcende. Ces relations peuvent se qualifier de diverses manières selon les personnes et les circonstances : bienveillance, jalousie, ouverture, curiosité, confiance, hostilité, etc. Au-delà du sentiment présent sur le moment (mais sans en faire fi) c'est l'intuition d'une dynamique globale qui attirait mon attention, surtout la manière de qualifier cette « vitalité ». C'est peut-être justement ce qui fait spontanément dire que les enfants sont habituellement « ouverts » sur le monde et curieux. Comme ils sont « neufs » en quelque sorte, il est facile de leur reconnaître moins de résistance que les adultes face à ce qui leur est extérieur, face au monde qui les entoure.

Cette dernière observation appelle une remarque essentielle. En effet, il n'est pas du tout certain que ce que nous attribuons « spontanément » ou « intuitivement » aux enfants leur appartient vraiment en propre. D'une part, il n'y a pas d'enfant « type » qui serait le modèle de tous les enfants. Chaque enfant est unique, avec sa vie en propre, même si elle est encore très brève. Et cet enfant s'inscrit déjà dans un milieu, une famille, une histoire, une culture. Il ou elle commence déjà à « inventer » un parcours de vie unique – le sien, avec le soutien et l'appui de ses proches. Il met en œuvre son agentivité. Il est tellement facile, voire tentant, de projeter sur les enfants ce que nous nous représentons d'eux. Ils sont bien là, mais c'est comme si le poids de leur âge, la densité de leur existence, ne pouvait pas toujours contrer la

quantité de projection que nous pouvons leur imposer. Ce sont des enfants. Et ce défi de les entendre et de les reconnaître pour ce qu'ils sont et non pour ce que nous croyons qu'ils sont – ou qu'ils pourraient être – est particulièrement vrai en ce qui concerne leur vie spirituelle. Comme avec les adultes, et peut-être même plus encore, il importe de vérifier avec eux si ce que nous percevons de leur expression, par empathie ou par compassion, reflète véritablement ce qu'ils communiquent, ou bien si nous leur fabriquons une image, un visage, qui ne leur appartient pas.

À l'autre bout de la vie, il est possible d'observer un phénomène semblable, bien que différent. Je pense à un aîné qui habite dans une résidence intermédiaire pour personnes avec des pertes cognitives. Quand je le visite, je réalise que l'image que je me fais de lui, le souvenir que je porte de ma dernière rencontre, est toujours un peu décalée par rapport à sa réalité d'aujourd'hui. Cela est probablement vrai de chacune de nos relations interpersonnelles. Mais cette distance ou peut-être même cette distorsion me semble encore plus apparente alors que je suis témoin de l'évolution de son état. Je suis toujours un peu décalée par rapport à ce qu'il est et, sans cesse, je me vois appelée à me rajuster au présent, à être présente à son présent, pour le rencontrer lui, maintenant, avec toute son histoire, bien sûr, et aussi avec le chemin qui lui reste encore et qui nous est inconnu, à lui autant qu'à moi.

Ainsi donc, au sujet des relations interpersonnelles, il ne nous est jamais possible d'avoir accès directement, «immédiatement», à l'expérience de l'autre. Cette expérience est toujours déjà médiatisée. Je peux chercher, par empathie, à me représenter ce que vit l'autre, à y trouver des échos en moi, des résonances. Mais, comme une musique, chaque note est unique, impossible à reproduire, puisque chaque instrument, chaque musicien, est unique, et parce que le temps a déjà volé cette note pour qu'elle laisse sa place à une autre ou à un silence. Une expérience est vécue par un sujet. Prendre conscience de cette expérience, prendre conscience de ce que l'on vit, c'est

déjà aborder, embrasser, habiter ou repousser cette expérience. C'est déjà en quelque sorte chercher à l'intégrer au paysage d'expériences qui nous habitent. Même lorsque les mots n'arrivent pas encore à la dire, cette expérience est médiatisée par nos sens, nos perceptions, mais aussi par nos expériences passées ou encore par le sens que nous donnons plus ou moins consciemment à ce qui nous arrive.

Il arrive que ce que nous vivons nous échappe. Il nous arrive aussi de constater qu'une expérience dépasse tout ce qui peut en être dit. Or c'est d'abord le sujet qui qualifie son expérience de spirituelle. L'expérience est reconnue telle. Et cette reconnaissance même peut prendre du temps – elle n'est pas toujours immédiate. C'est plus tard, peut-être dans d'autres circonstances, avec le souvenir et la relecture, ou notamment lorsque nous entendons le témoignage d'une autre expérience, que nous pouvons constater que ce que nous avons vécu portait une dimension spirituelle qui a pu, à notre insu, traverser notre vie.

Le troisième mode d'être que j'avais identifié dans ma recherche phénoménologique auprès des enfants d'âge préscolaire renvoyait à la dimension existentielle. Il s'agit de cette manière d'engager le monde avec curiosité, intérêt, et qui fait poser la question du «pourquoi». Les jeunes enfants y excellent. Ils cherchent les «connections», les liens entre les choses et les événements. C'est ainsi qu'ils commencent à faire sens de ce qui les entoure. Il ne faut pas se méprendre: la manière dont les jeunes enfants envisagent le monde se distingue de la manière dont nous-mêmes, comme adultes, cherchons à faire sens et à rendre intelligibles les événements que nous traversons. Un univers épistémologique nous sépare, littéralement. Ainsi, Pascale, 3 ans, me racontait un matin que le mur l'avait frappée. C'est pour cela qu'elle avait une grosse prune sur le front. Je lui ai naïvement demandé: «Est-ce que c'est le mur qui t'a frappée ou est-ce que c'est toi qui as cogné le mur?» Question bête, s'il en faut... Pourquoi aurait-elle cogné le mur? Elle m'a répondu, surprise que je ne reconnaisse pas l'évidence, que c'était bien sûr le mur

qui l'avait frappée. La manière d'habiter le temps et l'espace, la manière d'ordonner ce qui nous entoure et de l'appréhender, voilà ce qui peut s'identifier à la dimension existentielle. Cela inclut évidemment les questions de trajectoire de vie. Notre origine : d'où venons-nous ? Notre vocation : que faisons-nous ici ? Notre destination ou, peut-être, notre destinée : vers quoi allons-nous ? Notons encore que la dimension existentielle, liée à la quête de sens et à la relation à l'espace et au temps, ne peut s'envisager d'un point de vue strictement rationnel. La quête de sens s'apparente beaucoup plus à un désir qui mobilise qu'à la résolution mathématique d'un problème à résoudre.

Ce n'est que tout récemment que j'ai pu trouver une définition opérationnelle de la spiritualité qui me semblait suffisamment éclairante pour que je puisse m'en inspirer, en cohérence avec ce qui précède. Cette définition provient des travaux menés par la médecin américaine Christina Puchalski (2014) auprès d'équipes de chercheurs internationaux. Elle a été adoptée en 2021 par l'Association européenne de soins palliatifs. Elle se lit comme suit :

La spiritualité est cette dimension dynamique de la vie humaine qui réfère à la manière dont des personnes (individu ou communauté) expérimentent, expriment et/ou cherchent sens, but et transcendance [à leur existence] et à la manière dont ces personnes sont en relation au présent, à soi, aux autres, à la nature, à ce qui est important et/ou au sacré¹. (AESP, 2021)

La définition rallie deux volets indissociables de la spiritualité, à savoir le dynamisme du désir associé à la quête de sens, de but et de transcendance en même temps que le dynamisme relationnel qui qualifie notre manière d'habiter le monde, d'habiter notre existence.

Quand un jeune de 17 ans qui approche la fin de sa vie me demande, en tant qu'intervenante en soins spirituels, « À quoi ça sert, tout ça ? », cette définition peut éclairer ma pratique. Le jeune cherche sens, but et peut-être aussi transcendance, alors qu'il me parle de son questionnement et qu'il témoigne de sa manière d'entrer en relation. À mesure qu'on les approche, les questions existentielles prennent des dimensions abyssales, parfois troublantes – et pourtant, elles nous attirent, nous fascinent. Et c'est peut-être lorsque nous osons y faire face, y « entrer », en quelque sorte, que nous nous approchons de ce que c'est que d'être humain.

Déjà en 1980, le théologien Jon Alexander parlait de la spiritualité comme ce qui nous permet de devenir plus humains. (Qu'est-ce que c'est que d'être humain ?) En outre, il relevait deux conséquences importantes au processus qui faisait chercher une définition empirique et générique à la spiritualité (Alexander, 1980). La première conséquence d'une définition empirique, puisque la spiritualité prend alors ses repères dans chaque individu, consiste à faire disparaître les critères ou les caractéristiques qui permettraient d'identifier une spiritualité authentique ou inauthentique, de discerner une spiritualité saine d'une spiritualité destructrice. Autrement dit, confiner la spiritualité à des expériences subjectives individuelles oblitère la possibilité d'un discernement du spirituel. L'expérience spirituelle ne peut se suffire à elle-même : elle a besoin de cadres réflexifs dans lesquels évoluer et progresser, qu'ils soient culturels, philosophiques, convictionnels, ou religieux. Or la question se complique encore du fait que ces cadres eux-mêmes doivent être discernés, questionnés, critiqués. Pour se reconnaître et se réfléchir (comme un miroir), la spiritualité a besoin d'une extériorisation. Mais le langage ou les repères de cette extériorisation doivent eux aussi être soumis à la réflexion.

La deuxième conséquence proposée par Alexander au sujet de la transformation de la définition de la spiritualité vers une compréhension empirique et générique se résume en un mot : la « chosification » progressive de la spiritualité. Le travail

1. Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred. (EAPC, 2021)

interdisciplinaire et les pratiques du monde de la santé attendent que la spiritualité intègre l'épistémologie scientifique qui produit des données probantes et s'inscrive dans des protocoles de soins concrets et efficaces. Ce faisant, la spiritualité devient un « objet » avec lequel on peut transiger, qu'il est possible d'appréhender, voire d'instrumentaliser. Ce faisant, les définitions peuvent rendre aveugles à certaines caractéristiques de la spiritualité, en particulier sa connivence avec ce qui ne peut se mesurer, se circonscrire : avec ce qui nous dépasse infiniment. C'est pourquoi la réflexion critique demeure essentielle, même lorsque nous adoptons une définition opérationnelle de la spiritualité. La mise en commun de perspectives plurielles ou même de nouvelles propositions pour aborder la spiritualité nous permettra de l'approcher avec toujours plus de justesse, tout en adoptant une posture dynamique.

Le grand avantage des définitions dont nous convenons pour parler de spiritualité consiste à la fois à tenir compte de constituants essentiels de la vie spirituelle et à permettre un consensus interdisciplinaire. Consensus illusoire ? La spiritualité demeure une dynamique humaine – également liée à la transcendance – qui fondamentalement échappe dans son essence.

Mais la recherche « fondamentale » liée à la spiritualité ne s'arrête pas là. Comment s'inscrit cette définition dans les anthropologies disciplinaires contemporaines ? Quel espace propose-t-elle pour questionner ces anthropologies et comment ces anthropologies la questionnent-elles ? Autrement dit, quel espace critique cette définition permet-elle envers nos pratiques ? Une fois que le sens, le corps et les relations sont abordés, avons-nous tout dit de la spiritualité ? Autres questions : comment cette définition nous aide-t-elle à approfondir les enjeux de maladie, de compassion, de souffrance, d'espérance, de finitude, de mort ?

LA SPIRITUALITÉ EN CONTEXTE DE SOINS DE SANTÉ

La transformation de la compréhension de la spiritualité vers une perspective plus empirique et plus générique ne résulte pas seulement de l'influence du monde médical : elle s'inscrit dans un mouvement de société plus large que Charles Taylor décrit avec finesse dans son livre *A secular Age* (Taylor, 2007). Toutefois, peut-être plus qu'un autre, le milieu médical et ses fondements scientifiques font pression, de manière certaine, pour que la spiritualité soit envisagée d'un point de vue pratique. Bien sûr, en soins palliatifs, mais aussi de plus en plus dans toutes les unités de soins, la spiritualité occupe une place significative dans la manière d'envisager la personne atteinte d'une maladie ou qui subit les séquelles d'un accident. Les disciplines de la santé l'ont adoptée, parfois depuis de longues années, dans leur pratique autant que dans leur vocabulaire, selon les philosophies et les épistémologies qui sont les leurs. C'est justement sur ce sujet que mon collègue et prédécesseur à la Chaire, le professeur Guy Jobin (2018), apporte une réflexion particulièrement éclairante au sujet de ce mixage d'épistémologies et des questions qu'il suscite.

Les sciences médicales évoluent à pas de géant. Impossible de ne pas s'émerveiller devant la compacité et l'efficacité des recherches qui ont permis en quelques mois de développer traitements et vaccins dans un contexte de pandémie mondiale. Bien sûr, tout est loin d'être parfait, dans ce domaine comme ailleurs, mais la circulation des informations, la capacité à traiter de données massives, le perfectionnement des outils de traitement est bien réel. Dans un autre ordre d'idées, je regardais récemment, par curiosité, ce qui en était de la physique médicale aujourd'hui. Les avancées sont fulgurantes. Pas étonnant que certains observateurs reconnaissent dans les milieux de santé hautement spécialisés non seulement le Temple, mais aussi le Dieu de la médecine.

Les bioéthiciens qui s'intéressent au transhumanisme ou encore les soignants qui s'engagent en soins

palliatifs ne perdent pas de vue, en contraste avec ces grands et réels pouvoirs de la science, que la personne humaine est souvent confrontée à sa finitude – parfois douloureusement. Le sentiment ou l’expérience de vulnérabilité s’insinue dans les milieux cliniques, non seulement chez les usagers, mais aussi chez les professionnels. Oui, nous pouvons faire mieux, tellement mieux, avec du temps, des ressources, de nouvelles compétences. Mais il arrive encore, il demeure toujours des situations où nous sommes confrontés à nos limites. Parfois, le sentiment d’impuissance vient interroger le sens de nos actions. La pandémie est venue « brasser » nos valeurs. La place accordée au spirituel dans les derniers congrès de soins palliatifs m’apparaît sans commune mesure avec l’espace qu’elle occupait il y a 20 ou 25 ans. Comme si les avancées de la médecine rendaient encore plus pertinente et plus nécessaire l’inclusion de la spiritualité dans la manière d’envisager les soins de santé. En ce sens, une réflexion spirituelle scientifique et critique est incontournable – une réflexion qui sache se faire comprendre des modes de pensées médicales, en même temps qu’elle sache demeurer fidèle à ses propres épistémologies, si elle ne veut pas perdre de vue cette « autre chose », cette « autre dimension », intangible, qui fait envisager la vie autrement.

La Chaire Religion, spiritualité et santé occupe une place de choix pour poursuivre ce travail de recherche et d’enseignement qui contribue hautement à l’humanisation des pratiques médicales et au développement d’un accompagnement spirituel compétent qui ne craint pas ces espaces existentiels où ce que nous sommes, où ce que nous devenons comme humains, est mis à l’épreuve. En somme, ce serait bien la question qu’il convient de poser : quel rôle attendre de la spiritualité en contexte de soins de santé ? Quelle serait sa visée ?

L’utilisation d’une définition opératoire de la spiritualité suggère conséquemment que la spiritualité « opère » une transformation, un changement chez la personne qui la vit. Effectivement, le changement serait observable, puisque la spiritualité serait observable. Il découle de ce raisonnement que la science

pourrait potentiellement mieux contrôler ce processus de transformation de la personne lié à la spiritualité. La corrélation entre certains phénomènes neurophysiologiques et l’attitude de prière a fait l’objet de recherches, il y a déjà quelques décennies. Quels gestes, quelles attitudes pourraient induire les mêmes phénomènes ? Ou bien au contraire est-il possible d’induire la spiritualité ? Une conférence donnée à la Chaire RSS par Louis Plourde, au printemps 2022, abordait justement la question de cette corrélation possible entre l’usage de substances psychédéliques et l’expérience mystique, dans le contexte de situation de santé où des bénéfiques thérapeutiques sont attendus. (<https://www.crss.ulaval.ca/8-avril-conference-publique-de-louis-plourde/>) L’exemple illustre bien les enjeux médicaux, thérapeutiques, éthiques et spirituels qui sont en cause et qu’il convient d’étudier avec compétence et discernement. Il montre également à quel point, en accédant au monde médical, la spiritualité voit son rôle se transformer.

Ce n’est plus seulement le contexte dans lequel se vit la spiritualité qui est transformé par la culture. Plus profondément, les réseaux de sens ne sont plus les mêmes, ni les « ingrédients » qui permettent de faire spirituellement sens de l’expérience humaine. Des questions demeurent ouvertes, heureusement, et reviennent constamment : que vise une spiritualité ? Un bien-être ? Un mieux-être ? Une vie plus humaine ? Une vie plus pleinement vécue ? Quelle transformation est attendue ? Qu’est-ce que cela signifie concrètement, et selon quelle anthropologie ? Des questions sous-jacentes émergent. En contexte de soins de santé, est-il juste de considérer salut et santé comme équivalents ? Le concept théologique d’eschatologie peut-il aider à réfléchir sur les processus de croissance spirituelle, en particulier en milieu de soins ? En effet, traditionnellement, les spiritualités liées au religieux ou aux grandes traditions de croyances – pas seulement les spiritualités chrétiennes – portaient une visée collective, et pas seulement individuelle, en même temps qu’elles s’inscrivaient dans un espace et une temporalité qui dépassaient, sans les nier, l’immédiateté de nos existences

humaines limitées et finies. Or, dans une société qualifiée de post-moderne, l'ici et maintenant prime sur la continuité, l'impermanence devient morcellement. Quelles sont les finalités des soins de santé? De l'intégration de la spiritualité dans les soins de santé? Cela aussi échappe au langage.

Les milieux de recherche attendent des protocoles clairs et des données probantes, avec raison. Il est certes possible de démontrer qu'une personne qualifiée de spirituelle, qui nourrit sa vie spirituelle ou dont la vie spirituelle est active et vivante, dispose de ressources intérieures qui l'aideront à traverser les situations exigeantes, parfois tragiques, d'une maladie ou d'un accident. Il s'agit donc de soutenir, de nourrir, de favoriser le développement de cette vie spirituelle, pour appuyer et faciliter le cheminement humain – et sa relation avec ce qui dépasse l'humain infiniment – dans la traversée de la maladie.

Je propose une image. La spiritualité tire son nom du «souffle». C'est sa racine étymologique. Qu'est-ce que le souffle? Je pourrais m'aventurer à suggérer que c'est le résultat mécanique du mouvement du diaphragme: une colonne d'air en déplacement. Une personne plus compétente que moi en médecine pourrait aussi expliquer les déclencheurs neurologiques de ce mouvement ou montrer les processus de régulation de la respiration selon l'activité du corps et les besoins en oxygène, ou d'autres principes encore. Parmi les différentes anthropologies disponibles à nos cultures et à nos milieux, une anthropologie judéo-chrétienne suggère que l'humain est fait d'argile, qu'il vient de la terre. On l'appelle «le terreux». Un texte du prophète Ézéchiél fait état de la détresse des humains à une certaine époque et raconte: «Nos os sont desséchés, notre espérance est détruite, c'en est fait de nous.» (Ez 37, 11) Dans le récit de la création, c'est quand le terreux, l'Adam, reçoit le souffle de Dieu qu'il devient un être vivant: «Il insuffla dans ses narines une haleine de vie.» (Gn 2, 7) Dans le récit d'Ézéchiél, grâce à la parole, Ézéchiél voit les os se redresser et se couvrir de chair et de peau. Mais c'est quand l'Esprit de Dieu souffle sur les morts qu'ils revivent (Ez 37, 9). Pas question

de zombies ici: c'est d'un souffle de Dieu qu'ils sont animés et que l'espérance est retrouvée. Le souffle est aussi ce quelque chose de très concret, de très incarné, en même temps qu'intangible, intimement lié à la vie. C'est la *ruah*, le terme hébreu pour le souffle créateur. S'agit-il de mythe? De poésie? Pour parler de dynamismes intérieurs ou encore de dimensions relationnelles, certains langages sont inspirants.

Le théologien Dominique Salin parle de la mystique – pour les besoins de cette conférence, je parlerai ici de spiritualité, sans distinction – comme fait de langage (Salin, 2015). Plutôt que de chercher la «chose» du spirituel, il s'agit de porter attention aux structures du langage. Le langage spirituel se caractérise par sa défaillance à exprimer ce dont il parle. En même temps, «Il y a toujours de l'excès. Le discours ne se boucle pas. [...] Celui ou cela après quoi les hommes [sic] courent, leur échappe toujours.» (Salin, 2015) Les spiritualités nous inscrivent dans la conscience de quelque chose ou quelqu'un qui nous échappe constamment et qui nous dépasse infiniment. Le langage spirituel fait apparaître la relation avec cet infini paradoxal.

Comment développer des langages qui favorisent l'interdisciplinarité en milieux de santé sans trahir cette caractéristique du langage spirituel et de ce à quoi ou à qui il réfère. Sur cette lancée, il est possible de se questionner: sommes-nous spirituels? Ou bien sommes-nous traversés par un souffle, peut-être l'Esprit aux noms multiples, qui nous dépasse?

En somme, et pour résumer cette section, il m'apparaît essentiel de tenir compte à la fois du contexte hautement scientifique en même temps que très humain des milieux de santé, tout autant que des longues traditions qui ont porté le spirituel et les spiritualités au fil des siècles et des millénaires, pour réfléchir et, ultimement, pour accompagner l'expérience spirituelle des personnes malades et de leurs proches, ainsi que celle du personnel soignant. Les milieux de santé appellent non seulement à clarifier la reconnaissance de la spiritualité, sans la dénaturer, mais aussi à envisager son rôle et son

action transformatrice, selon une anthropologie pour laquelle le langage est constitutif de l'humain.

PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL

Un dernier point, mais non le moindre. L'expérience du spirituel, indicible, paradoxal, se vit dans l'intimité et l'unicité de chaque personne, de chaque sujet. L'expérience spirituelle, pour se reconnaître et donc s'enrichir, passe par un langage – nous venons de le mentionner. Elle a besoin de moyens d'expression et de lieux d'expression. Cette expression a besoin de vis-à-vis pour discerner sa justesse, pour enrichir et pour consolider, tester ses intuitions. Même si elle reste toujours l'expérience intime et ultimement inaccessible d'une personne, du lieu sacré de son for intérieur, l'expérience spirituelle ne peut se développer, voire survivre, en autarcie. Dans l'histoire, même les plus grands ermites se sont inspirés des traditions spirituelles qui les ont précédés et ont prêté l'oreille (c'est la racine étymologique du verbe « obéir ») à la voix intérieure de ce qui les transcende, au-delà d'eux-mêmes. Justement, les grands spirituels savent bien que les chemins intérieurs sont parsemés d'obstacles, de pièges, d'illusions, autant que de consolation et de réconfort. Toutes les traditions spirituelles ont identifié des guides, des personnes réputées avoir cheminé et « avoir passé au feu » du discernement leur expérience. On ne s'improvise pas accompagnateur spirituel. Le travail d'accompagnement de la relecture de l'expérience spirituelle exige d'acquérir des compétences spécifiques et adéquates de manière à favoriser l'émergence des fruits de l'expérience spirituelle d'autrui, dans la reconnaissance de son unicité et dans le respect des visions du monde et des valeurs portées par l'autre, alors même que la rencontre engage deux personnes, deux histoires, deux univers, eux-mêmes traversés par des sources de sens diversifiées.

Les contextes d'accompagnement de même que les visions du monde évoluent sans cesse. Les

traditions vivantes elles-mêmes, constamment, réactualisent et réinvestissent ce qu'elles proposent comme repères de la construction identitaire individuelle et collective. Impossible donc de se contenter des écrits du passé pour savoir accompagner – en théologie comme en psychologie ou en travail social. Le chantier est toujours à reprendre. Qu'est-ce que bien accompagner spirituellement ? Accompagner avec compétence ? Rendre compte du travail en soins spirituels, ce n'est pas seulement savoir apporter des notes au dossier. Cela consiste également, en amont, à clarifier les modèles, les enjeux, les approches, les postures. Qu'est-ce qui est visé ? À quelle fin ? Comment y arriver ? Comment interpréter le langage et la démarche d'accompagnement spirituel dans un univers qui se nourrit d'efficience, de contrôle de qualité et de données probantes ? Comment, en contrepartie, la spiritualité peut-elle contribuer à enrichir une vision de la pratique de soins qui ne saurait s'enfermer dans des statistiques et des mécanismes qui risquent l'hermétisme ? Clarifier les objectifs des pratiques, de concert avec les objectifs des personnes accompagnées, peut parfois offrir des résultats étonnants, voire porter le potentiel de transformer les pratiques.

À titre d'exemple – il y en aurait plusieurs – j'aimerais mentionner cette recherche en néonatalogie publiée par la D^{re} Annie Janvier et son équipe (Janvier, Farlow et Barrington, 2016). Ces chercheurs se sont intéressés aux espoirs et aux buts formulés par les parents d'un enfant ayant reçu un diagnostic prénatal ou postnatal de trisomie 13 ou 18, une condition pour laquelle l'espérance de vie est très limitée. Les chercheurs rapportent les pressions ressenties par les parents dans leur prise de décision au sujet d'une interruption de grossesse ou des traitements ou des soins appropriés pour leur enfant. Or trois espoirs ressortent des entrevues avec les parents. Ces derniers expriment avoir l'espoir de ramener leur enfant à la maison (52 %), de lui donner une belle vie (66 %), et de pouvoir être ensemble, constituer une famille (72 %). Les chercheurs constatent aussi que les parents ne souhaitent ni la guérison ni une survie ou

une prolongation de la vie de leur enfant à tout prix. Je remarque ici que «être ensemble, donner une belle vie, être à la maison» correspondent à trois espoirs profondément liés à la dimension relationnelle et aux valeurs portées par les parents qui témoignent de leur spiritualité. Tenir compte des buts et des attentes des parents selon les réalités spécifiques de chaque enfant et de chaque famille, dans ce contexte difficile, serait susceptible d'influencer, voire de transformer les pratiques de soins. J'ajoute que le travail des intervenants en soins spirituels qui aident à cerner les buts et les objectifs des familles selon leur expérience, leurs valeurs, leur culture, leurs convictions, etc., contribue alors pleinement et de manière incontournable au travail de suivi des familles et de planification des soins des enfants.

Beaucoup de travail reste à faire pour continuer à préciser et à raffiner le travail d'accompagnement spirituel spécifique à des situations de santé particulières, qui tiennent compte des besoins particuliers des personnes et qui les respecte dans leur pleine valeur et dans leur unicité. L'accompagnement spirituel peut et doit se penser en contexte d'équité, de diversité et d'inclusion, selon une perspective de santé durable. Quelle forme prend la vie spirituelle chez des enfants ou des adultes atteints de maladies complexes? Comment s'exprime-t-elle? Quels facteurs spirituels contribuent à une vie plus humaine chez ces personnes? Comment la spiritualité permet-elle aux personnes malades d'identifier plus clairement et de tendre vers les buts ultimes qu'ils accordent à leur vie?

Pour adopter le vocabulaire médical, sans pathologiser le spirituel, comment discerner une spiritualité saine d'une spiritualité en souffrance? À partir de quels critères? Faut-il soigner la spiritualité ou la considérer uniquement comme adjuvant à la santé? Soigner la spiritualité implique-t-il des «prescriptions» thérapeutiques et, si oui, sur quels fondements les établir? Faut-il penser l'accompagnement comme thérapie? Il existe plusieurs objections sérieuses à ces perspectives. Des recherches sont nécessaires pour

permettre de clarifier les enjeux et favoriser les avancées.

Depuis plusieurs décennies, les «*chaplains*» en milieu de santé, comme on les appelle en anglais, les aumôniers européens ou les intervenants en soins spirituels au Québec partagent certaines visions de leur pratique, mais se distinguent sur d'autres. Cependant, ils ont en commun cette attention à ce qui est identifié comme une «qualité de présence». Est-ce que cette qualité n'est pas requise ou attendue de tout soignant, ingrédient essentiel de la qualité des soins? À quel moment, de quelle manière, dans quel but cette qualité de présence devient-elle performative, c'est-à-dire, facilite-t-elle ou contribue-t-elle au processus qui apporte du «mieux» à la personne malade et à son entourage? Et, encore une fois, que considérer comme «mieux» et à partir de quels critères?

Je reprends ici quatre grands axes de la recherche pour l'intervention en soins spirituels proposés par Guy Jobin à l'occasion d'une conférence donnée à la Chaire RSS à l'automne 2022: 1. Améliorer l'identification du profil ou de l'état spirituel d'une personne; 2. Mieux comprendre les mécanismes par lesquels l'expérience spirituelle influence la maladie; 3. Continuer de clarifier le rôle de la spiritualité comme adjuvant du soin; 4. Poursuivre le développement d'interventions qui tiennent compte des éléments qui précèdent. Or ces quatre axes peuvent être envisagés tant lorsque la spiritualité soutient et nourrit l'expérience humaine que lorsqu'elle se vit en souffrance.

Des questions actuelles peuvent être soulevées également au sujet des aspects éthiques qui touchent la spiritualité, un sujet qu'il aurait fallu aborder avec plus d'emphase: Quelles frontières respecter? Sous quels critères? De quelle manière? Par quels procédés? Avec quelles protections? Etc. Il existe déjà une tradition de recherche sur les pratiques d'accompagnement spirituel, en particulier en soins palliatifs et en santé mentale, spécialement dans les milieux anglo-saxons. Chez nous, des recherches voient actuellement le jour et continuent de se développer

auprès d'ânés avec des pertes cognitives, auprès de personnes qui ont été touchées par la Covid-19, ou encore en soins palliatifs, par exemple.

CONCLUSION

La croissance exponentielle du nombre de publications qui abordent les questions de la spiritualité en milieu de santé témoigne de l'essor des recherches dans le domaine et de l'intérêt marqué pour cette réalité qui à la fois traverse l'humain et le transcende. La voix de ceux et celles qui de longue date se spécialisent dans l'étude du spirituel – théologiens et théologiennes, de même que les chercheurs et chercheuses en sciences des religions – demeure essentielle et incontournable pour en poursuivre l'approfondissement et les transformations. Dans le contexte hautement interdisciplinaire du monde de la santé, cette voix doit aussi prendre part à la réflexion plurielle qui vise l'amélioration des soins des personnes malades et accidentées, de même que la contribution au devenir «humain». C'est bien là la mission de la Chaire Religion, spiritualité et santé. Car finalement ce sont les personnes malades ou accidentées, les adultes comme les enfants, avec leur richesse propre, leur parcours unique, leur valeur inaliénable, qui demeurent au cœur de nos préoccupations et de nos engagements.

Déclaration de conflits d'intérêts

Je déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts.

BIBLIOGRAPHIE

- Alexander, Jon (1980). "What Do Recent Writers Mean by Spirituality?" *Spirituality Today*, 32/3, 247-256.
- Association européenne de soins palliatifs (2021). European Association of Palliative Care, "Spiritual Care." Repéré à <https://eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care/>, (page consultée le 1er septembre 2021).
- Champagne, Elaine (2005). Reconnaître la spiritualité des tout-petits, Coll. Théologie pratiques, Montréal/Bruxelles: Novalis/Lumen Vitae.
- Jacques, Robert (1999). «Le «spirituel» et le «religieux» à l'épreuve de la transcendance», *Théologiques*, 7/1, 89-106.
- Janvier, Annie; Farlow, Barbara et Barrington, Keith J. (2016). "Parental Hopes, Interventions, and Survival of Neonates with Trisomy 13 and Trisomy 18", *American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics)*, 172C, 279–287
- Jobin, Guy (2018). «L'évolution du lien entre spirituel et médecine: histoire et enjeux actuels dans les cliniques», in Réseau Santé, Soins et Spiritualités (dir.), *Spiritual Care I*, Montpellier: Sauramps médical, 61-78.
- Plourde, Louis (2022): «Substances psychédéliques, expériences mystiques et bénéfiques thérapeutiques», Conférence, *Chaire Religion, spiritualité et santé*, <https://www.crss.ulaval.ca/8-avril-conference-publique-de-louis-plourde/> (page consultée le 20 avril 2023).
- Puchalski, Christina et collab. (2014). "Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus," *Journal of Palliative Medicine*, 17/6, 642-656.
- Salin, Dominique (2015): *L'expérience spirituelle et son langage. Leçons sur la tradition mystique chrétienne*, Paris: Éditions des Facultés Jésuites.
- Schneider, Sandra (1986). "Theology and Spirituality: Strangers, Rivals, or Partners?", *Horizons*, 13/2, 253-274.
- Taylor, Charles (2007). *A Secular Age*, Cambridge/London: Belknap Press of Harvard University Press.