

RECONNAÎTRE ET ACCOMPAGNER l'expérience spirituelle en fin de vie

BRUNO BÉLANGER

Agent de planification et de programmation
Centre Spiritualitésanté de la Capitale Nationale, Québec
Bruno.Belanger.chu@ssss.gouv.qc.ca

CÉCILE CHARBONNEAU

Agente de planification et de programmation
CentreSpiritualitésanté de la Capitale Nationale, Québec
Cecile.Charbonneau.chu@ssss.gouv.qc.ca

Au final, la mort vient certes clôturer une vie, mais elle peut aussi l'accoucher quand le mourant, travaillé de l'intérieur, tente de se mettre complètement au monde avant de disparaître.

(Michel de M'Uzan, 1977,
lu dans Tanguy Châtel, 2013, p. 50)

INTRODUCTION

Plusieurs chercheurs reconnaissent que la spiritualité représente une ressource importante pour aider les patients à faire face aux problèmes liés à la maladie et à la perspective de la fin de vie (Ando et coll., 2008 ; Hermann, 2007 ; Puchalski, 2007). Dans leur revue de littérature, Peteet et coll. (2013) soulignent l'importance de prendre en compte la dimension spirituelle dans l'ensemble des stratégies mises à la disposition des patients dans leur processus d'adaptation à la maladie. McClain et coll. (2003) ont observé que la religion et la spiritualité offrent une protection importante contre le désespoir qui survient en fin de vie. Leur étude, qui a porté sur 160 patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs, a mis en évidence un lien positif entre une hausse du bien-être spirituel et une diminution du désespoir et

des idéations suicidaires. Nakashima (2007) a pour sa part démontré qu'une vie spirituelle riche peut améliorer considérablement la qualité de vie des patients en phase terminale. Toutefois, lors d'une enquête réalisée par Balboni et coll. (2007) menée auprès de 230 patients atteints de cancer avancé, 72 % des participants ont déclaré que leurs besoins spirituels n'ont été que peu ou pas du tout pris en charge par le système médical ; près de la moitié ont déclaré le même manque de soutien de la part de leur communauté spirituelle d'appartenance. Il découle de ces recherches que les personnes en phase terminale éprouvent de réels besoins sur le plans spirituel et religieux, et qu'une prise en charge efficiente de leurs besoins se traduit par des effets positifs sur leur bien-être et leur qualité de vie.

CE QUE NOUS ENTENDONS PAR « EXPÉRIENCE SPIRITUELLE »

Sans nier l'importance de ce qu'on désigne comme étant « la réponse aux besoins spirituels et religieux découlant de la souffrance spirituelle » (un ensemble d'éléments bien mis en lumière dans la littérature issue du champ médical), il demeure, selon

nous, un élément encore assez peu considéré dans les recherches, qui permettrait de mieux comprendre et conséquemment de mieux accompagner les patients dans les derniers moments de leur vie. Il s'agit de la capacité, pour certaines personnes, même dans les moments les plus difficiles touchant la fin de vie, de vivre une expérience positive sur le plan spirituel¹ (Fromaget 2009b; Kass, 1991, Kuhl, 2005). Une telle expérience peut s'exprimer directement ou encore par des expressions symboliques ou métaphoriques (Narayanasamy, 1999). Mais surtout, il nous est possible de la reconnaître à travers ce qu'elle engendre chez les patients, soit des sentiments de joie, de paix, de tranquillité et même de bonheur.

À titre d'exemple, voici un extrait du livre de Christiane Singer, *Derniers fragments d'un long voyage*, qui exprime bien les répercussions ou les fruits de l'expérience spirituelle. Alors qu'elle est aux prises avec des douleurs physiques de plus en plus intenses et que sa capacité de profiter de la vie s'amenuise constamment, elle écrit : « *Comment aurais-je pu soupçonner que je puisse encore être si **heureuse**? D'un **bonheur** sans fin, illimité qui ne veut rien, qui n'attend rien, sinon l'**émerveillement** de chaque rencontre, de chaque seconde! Je dis bonheur par pudeur, mais ce qui m'habite en vérité est plus fort encore.* » (Christiane Singer, *Derniers fragments d'un long voyage*, Albin Michel, p. 53).

De même Tolstoï, dans ce dialogue, indique bien les répercussions de ce qu'on entend par « expérience spirituelle » :

- Comme c'est bien et comme c'est simple, - pensa-t-il. - Mais la douleur? - se demanda-t-il? - Où est-elle allée? Eh bien, douleur, où es-tu?

Il prêta l'oreille.

- Oui, la voilà. Soit, c'est la douleur, et puis? Mais la mort? Où est-elle?

Il chercha sa peur habituelle de la mort et ne la trouva pas.

Où était-elle? Quelle mort?

Il n'y avait plus de peur parce qu'il n'y avait plus de mort.

À la place de la mort, il y avait la lumière.

- Voilà ce que c'est! - dit-il soudain à voix haute
- **Quelle joie!**

(Léon Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch*, Gallimard, page 987)

Enfin, les propos de Paul rapportés par Michel Fromaget (2009a) indiquent eux aussi cette capacité de l'être humain de vivre, malgré la maladie, ce type d'expérience :

J'ai compris que la maladie, puisque je l'avais, n'était pas nécessairement contre moi, mais qu'elle était elle-même un guide, une opportunité inouïe pour lâcher des tas de choses qui n'ont finalement aucune importance dans la vie, et pour aller vers quelque chose qui soit un accomplissement (...). J'ai le sentiment que, quoi qu'il en soit, **je vais mourir guéri, et que d'ores et déjà je suis guéri.** (Fromaget, 2009c)

La façon dont l'expérience spirituelle est véhiculée varie beaucoup, mais les témoignages convergent globalement vers une même réalité : certains patients vivent, au moins momentanément et malgré la maladie qui poursuit son chemin, une joie et une paix pour laquelle il est difficile d'identifier une cause précise selon nos critères habituels (Fromaget, 2009c).

L'EXPÉRIENCE SPIRITUELLE DANS LA LITTÉRATURE

Les grands contours de cette réalité sont évoqués dans la littérature de la façon suivante :

- 1) en appréhendant l'expérience spirituelle comme l'irruption dans le quotidien d'une prise de conscience ou d'une transformation qui, vue de l'extérieur, a quelque **chose de subit ou d'imprévu**²;
- 2) en envisageant l'expérience spirituelle plus largement comme faisant partie d'un processus de croissance ou d'un **déploiement progressif** à la suite d'une maladie ou d'un choc traumatique, engendrant au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, une nouvelle représentation que l'être humain se fait de lui-même, de son rôle,

de sa place dans le monde, de sa relation à l'Absolu, etc.³.

1) *Transformation subite ou imprévue*

Dans la première catégorie, Miller (2004), en faisant référence aux diverses expériences observées au sein des groupes d'Alcooliques anonymes, parle de « changement quantique » ou de **réveil** spirituel⁴. Ces expériences font référence à un moment que nous pouvons qualifier d'illumination (ou de transformation) dont les effets continuent de se manifester pendant des années. C'est un moment charnière qui marque la personne au point où elle va s'en rappeler le reste de sa vie. Vachon (2008) soutient aussi qu'une certaine forme d'expérience spirituelle ou de réveil spirituel est courante chez les survivants diagnostiqués d'une maladie incurable qui ont dépassé leur pronostic initial de temps de survie.

De son côté, Narayanasamy (1999) parle de l'expérience spirituelle comme d'une prise de conscience du sacré ou du divin. Il évoque les travaux de Hay (1990) qui illustrent les principaux types d'expérience que la plupart des Britanniques vivent intimement, qu'ils soient ou non officiellement religieux :

- Être conscient d'un modèle de vie émergent qu'ils ne s'imposent pas à eux-mêmes, mais qui les relie d'une façon significative à la réalité ;
- Être conscient de la présence de Dieu d'une manière qui les aide à se relier de façon créative au contexte social dans lequel ils se trouvent ;
- Sentir une présence unificatrice dans la nature ;
- Se sentir en communion avec la réalité⁵.

Enfin, à la suite de leur enquête, Kass et coll. (1991) indiquent que plusieurs patients ont vécu ce qu'ils nomment des expériences spirituelles fondatrices (*core spiritual experiences*). Celles-ci sont caractérisées par deux éléments fondamentaux :

- 1) l'émergence d'un événement *singulier*, suivi d'une évaluation cognitive engendrant l'intime

conviction de l'existence de Dieu ou d'une puissance supérieure ;

- 2) la perception d'une relation profonde, intérieure, unissant Dieu et la personne.

2) *Transformation progressive*

Dans la seconde catégorie, plusieurs travaux mettent davantage en relief le processus **de croissance spirituelle** pouvant être déclenché avec l'arrivée de maladies ou de diagnostics sévères tels que le cancer. Dans ces situations, Lancaster et Palframan (2009) parlent d'un processus inconscient en mouvement continu qui résulte en une réinterprétation du sens de la vie. Bourdon et coll. (2011) font référence à un mécanisme d'adaptation et de changement de valeurs ayant une dimension évolutive qui peut modifier le bien-être subjectif du patient. Bray (2010), quant à lui, met l'accent sur les transformations sur le plan spirituel résultant d'événements traumatiques, ces transformations se réalisant généralement sur une longue période de temps. Il soutient que l'expérience spirituelle peut jouer un rôle dans le processus de croissance à la suite d'un traumatisme. À cet effet, il se réfère, entre autres, au modèle de Tedeschi et Calhoun (2004), qui conçoivent la croissance à la suite d'un traumatisme comme l'expérience de changements positifs significatifs qui découlent des efforts d'adaptation d'une personne suivant une crise majeure. Selon ces auteurs, un événement traumatique ébranle les schémas fondamentaux de la personne. La croissance, consécutive à ce trauma, est considérée comme un processus en continuelle évolution, engendrant des réflexions constructives. Ce processus permet la révision des schémas fondamentaux de la personne, créant ainsi un terrain propice à une appréciation accrue de la vie en général qui se manifeste, par exemple, dans des relations interpersonnelles plus significatives, un sentiment de solidité personnelle, un changement sur le plan des priorités et une vie spirituelle et existentielle plus riche.

Partant du principe que la spiritualité fait partie du processus d'adaptation à la maladie, Tu (2006), de

son côté, identifie trois étapes à franchir par le patient et ses proches. La première est caractérisée par la passivité ou le choc, la deuxième, par le désir de reprendre le contrôle, tandis que la troisième « est considérée comme étant l'étape spirituelle qui provient d'une réflexion approfondie de la personne sur elle-même et de la réorganisation de son système de valeurs en ce qui concerne son existence dans le monde. De ce fait, le développement spirituel pourrait changer et enrichir la vie d'un patient à la suite d'une maladie⁶ » (Tu, 2006, p. 1030).

Les travaux de recherche recensés proposent deux regards différents sur la prise de conscience ou l'émergence, dans le parcours de la maladie, d'un événement (ou d'une série d'événements) ayant une influence sur la vie spirituelle. Ces deux points de vue se complètent et s'enrichissent mutuellement et présentent l'intérêt d'attirer l'attention sur les différentes manières dont se manifeste extérieurement l'expérience spirituelle.

OBJECTIFS

Les indices ou les expressions reflétant l'expérience spirituelle de patients en soins palliatifs présentés dans le présent article proviennent de deux recherches menées par le Centre Spiritualité-santé de la Capitale-Nationale (CSsanté)⁷. L'analyse des résultats de ces deux recherches nous a permis de découvrir un matériel dont nous ne soupçonnions pas l'existence au point de départ. Nous avons cerné, à partir de l'étude de 39 verbatims, des passages révélant, ne serait-ce que furtivement, les fruits de leur expérience spirituelle, et ce, malgré la maladie et la perspective de la mort. Nous souhaitons que cet article soutienne les soignants dans leur travail quotidien en les rendant davantage attentifs aux diverses expressions de l'expérience que leurs patients tentent d'exprimer dans les mots ordinaires de leur vie.

MÉTHODOLOGIE

Entre 2007 et 2012, nous avons mené deux recherches qualitatives visant à identifier les besoins spirituels et religieux des patients en fin de vie afin de mieux cerner leur expérience subjective pendant quelques mois (à domicile) OU quelques semaines (en milieu hospitalier) avant leur décès. Pour réaliser ces études, nous avons opté pour une approche méthodologique de type qualitative, essentiellement orientée vers la compréhension des phénomènes humains tels que les gens en font concrètement l'expérience dans le déroulement de leur vie personnelle.

Puisqu'il appert que l'identification des besoins spirituels et religieux découle du témoignage bien concret des participants (Rumbold, 2007), la collecte des données s'est effectuée dans le cadre d'entrevues semi-dirigées qui ont été menées selon un schéma préétabli. Pour les deux recherches, les participants ont été invités à s'exprimer sur leur perception des soins qu'ils recevaient (à domicile ou en milieu hospitalier), sur leur spiritualité, leur foi et leurs croyances religieuses, sur les difficultés qu'ils éprouvaient au regard de leur situation et sur les stratégies qu'ils utilisaient pour y faire face, sur leur perception quant à leur avenir et, finalement, sur l'importance que revêtait pour eux le fait que l'accompagnement spirituel fasse partie des soins offerts.

Préalablement à leur réalisation, ces recherches ont été soumises aux comités d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale (CSSS-VC) pour la recherche en soins palliatifs à domicile et du Centre hospitalier universitaire de Québec-L'Hôtel-Dieu de Québec (HDQ) pour la recherche en soins palliatifs en milieu hospitalier, et chacune a respecté les règles déontologiques de ces institutions. De nombreuses précautions ont été prises pour s'assurer que les participants ne puissent être identifiés aux différentes étapes de la recherche et de l'analyse. Dès le début, toutes les données nominatives ont été modifiées et un numéro a été attribué à chacun des participants pour pré-

server l'anonymat. Seuls les membres de l'équipe de recherche ont eu accès à ce document. Un formulaire de consentement à la recherche a également été signé par chacun des participants. Ce formulaire présentait les objectifs de la recherche, rappelait les précautions prises pour préserver la confidentialité et l'anonymat et donnait les coordonnées de personnes à contacter pour tout commentaire ou toute plainte. Les participants ont été informés qu'à tout moment ils avaient la possibilité de se retirer du projet. Après avoir obtenu leur autorisation écrite, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées et enregistrées sur un appareil numérique.

Procédures

Entrevues menées auprès de personnes en soins palliatifs à domicile

La collecte des données s'est effectuée sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Vieille-Capitale. Trois équipes d'intervenants – secteur Basse-Ville-Limoilou-Vanier, secteur Haute-Ville-Des-Rivières, secteur Sainte-Foy-Sillery-Laurentien – ont été sollicitées pour proposer aux usagers de participer au projet de recherche. Comme condition préalable à leur participation à l'étude, les personnes devaient être inscrites à un programme de soins palliatifs à domicile offert par un centre local de services communautaires. Les intervenants pivots ont présenté la recherche aux personnes qui répondaient à ce critère à l'aide d'un dépliant décrivant les objectifs et les modalités de leur participation. Lorsqu'une personne acceptait de participer, l'intervenant transmettait son nom à un chercheur qui entraînait rapidement en contact avec elle; une rencontre d'environ 45 minutes était alors planifiée au cours de laquelle la personne donnait son consentement éclairé. Vingt-quatre entrevues ont ainsi été réalisées par deux intervieweurs sur une période de quatorze mois, soit de mai 2007 à juillet 2008.

Entrevues menées auprès de personnes en milieu hospitalier

Les entrevues en milieu hospitalier ont été menées uniquement auprès de la clientèle en soins palliatifs de L'Hôtel-Dieu de Québec. Le responsable des soins spirituels à L'Hôtel-Dieu de Québec présentait la recherche aux personnes susceptibles de participer. Lorsqu'il jugeait qu'un patient était apte à vivre une telle expérience et démontrait de l'ouverture, il l'informait des diverses implications d'une éventuelle participation et lui demandait la permission de fournir son nom et ses coordonnées à l'intervieweur de la présente recherche. Lorsque le patient consentait verbalement à rencontrer l'intervieweur du projet, celui-ci communiquait avec lui pour discuter plus en détail de sa participation, prendre un rendez-vous et obtenir un consentement éclairé écrit. La totalité des entrevues a été réalisée au chevet des patients. Quinze entrevues ont été réalisées par deux intervieweurs sur une période de vingt et un mois, soit de juillet 2011 à avril 2013.

PORTRAIT DES PARTICIPANTS

Âge	CSSS-VC			HDQ			Total général
	H	F	Total	H	F	Total	
80 ans et plus	2	4	6	1	1	2	8
70-79 ans	4	6	10	2	1	3	13
60-69 ans	2	4	6	3	3	6	12
50-59 ans	0	2	2	0	2	2	4
49 ans et moins	0	0	0	1	1	2	2
Total	8	16	24	7	8	15	39

ANALYSES

Chaque entrevue a été transcrite sur traitement de texte. Une lecture intégrale des entrevues a ensuite permis aux chercheurs de se familiariser avec le contenu des différents thèmes abordés. Puis, l'ensemble du matériel a été analysé selon les procédures

habituelles de l'analyse de contenu thématique : élaboration de la grille de codification, codification du matériel, analyse et interprétation des résultats.

Les entrevues réalisées à domicile ont d'abord été analysées. La codification de leur contenu a été effectuée à l'aide du logiciel QAD Miner (Qualitative Data Analysis Software, Provalis Research, Montréal, Canada). Une première interprétation des résultats nous a amenés à proposer une codification selon une perspective temporelle des besoins : besoins liés au passé, besoins liés au présent et besoins liés au devenir⁸ (voir article de Charbonneau et Bélanger, 2013).

Pour ce qui est des entrevues effectuées en milieu hospitalier, elles ont été analysées afin de vérifier jusqu'à quel point les besoins de ces patients s'apparentaient à ceux des patients suivis à domicile. Une première analyse du contenu de ces entrevues révèle que les besoins spirituels et religieux qui en émergent peuvent également être codifiés selon la perspective temporelle. Cependant, en examinant attentivement le contenu de l'ensemble des entrevues, nous avons répertorié, chez un certain nombre de patients, des expressions dont le sens témoigne de ce que nous nommons « une expérience spirituelle ».

Afin de nous guider dans l'identification des expressions d'expérience spirituelle contenues dans les entrevues, nous nous sommes inspirés des auteurs suivants : Nadeau et Jourdenais (2000), Fromaget (2009abcd), Bédard (2012), Kellen (2011). Nous avons donc isolé les expressions correspondant aux critères suivants :

- Expressions indiquant leur capacité de voir du beau et du bien en eux et autour d'eux ;
- Expressions indiquant leur capacité à exprimer de la joie et de la paix ;
- Expressions indiquant leur capacité à voir (ou entrevoir) la réalité présente, passée ou future de manière différente et positive (regard neuf).

QUELQUES EXPRESSIONS DE L'EXPÉRIENCE SPIRITUELLE

Nous avons relevé plusieurs expressions de l'expérience spirituelle de l'ensemble de nos verbatims ; quelques-unes parmi les plus significatives pour chacune des trois catégories sont présentées ci-dessous.

- a) La première catégorie indique la capacité chez certains patients de voir du beau et du bien en eux et autour d'eux, et ce, particulièrement à travers le quotidien. Par exemple, une personne indique être attentive à un oiseau, qu'elle voit comme un signe qui lui parle et qui signifie quelque chose d'important pour elle. Ou encore cet homme qui parle d'un beau projet et ces deux femmes qui voient dans les fleurs sur la table ou dans le reflet du soleil quelque chose d'assez important pour en parler...

	Domicile	Milieu hospitalier
Homme		« ... mais on sait qu'un si beau projet (notre vie) fait par le Créateur, ça ne peut pas finir au fond de l'eau, puis on recommence ou on ne fait plus rien. C'est tellement, tellement un beau projet . » (H13)
Femme	« ... J'aime beaucoup la nature, les oiseaux. Puis, quand je vois arriver un oiseau sur ma corde à linge, je me dis que c'est un petit clin d'œil du bon Dieu ; il sait que j'aime ça. » (F5)	« Mais regardez les roses que j'ai reçues dimanche, regardez comment elles sont encore belles . J'en prends soin tous les jours, je leur parle. » (F2) « Je regarde le soleil le matin, sur les briques, ça fait comme médiéval. C'est tellement beau . (...) C'est plein de vie . Je regarde les oiseaux qui s'en vont là-haut, c'est tellement beau ; en tout cas, moi, je trouve ça beau . » (F7)

- b) La deuxième catégorie se réfère à des expressions qui parlent de leur capacité à exprimer de la joie et de la paix, et cela, malgré la maladie ou les douleurs physiques. Par exemple, les trois personnes parlent ici de bonheur, de paix, de quiétude et de vie.

	Domicile	Milieu hospitalier
Homme		« J'essayais de trouver une certaine quiétude , puis de m'en venir là, dans cette quiétude-là . » (H4)
Femme	« C'est dans les plus petites choses qu'on retrouve le bonheur et l'essentiel des choses. (...) J'ai fait la paix beaucoup autour de moi aussi. » (F11)	« Je n'ai pas de pouvoir sur ce qui m'arrive, mais j'ai du pouvoir sur la façon dont je le vis, c'est de le vivre la tête haute , puis de ne pas me laisser abattre, puis de savourer ce que j'ai... » (F8)

- c) La troisième catégorie se réfère aux expressions indiquant leur capacité à voir (ou à entrevoir) la réalité présente, passée ou future de manière différente et positive (porter un nouveau regard). Les personnes citées dont nous rapportons les paroles utilisent souvent les expressions « changer » ou « voir différemment »... Une personne parle même de naissance alors que la mort est toute proche.

	Domicile	Milieu hospitalier
Homme	« Tu sais, quand t'es malade, c'est vrai que je n'étais pas malade beaucoup dans ce temps-là, mais quand t'as de la gentillesse... T'es guéri . » (H15)	« La vie, on me l'a prêtée, on ne me l'a pas donnée, on me l'a prêtée jusqu'à 77 ans, merci mon Dieu . » (H14)
Femme	« ... Je pense que la force , c'est le bon Dieu qui me l'envoie... » (F4) « Ma façon de voir la vie a changé beaucoup . Je suis moins matérialiste, puis ce qui est important. » (F16) « Je vois les choses différemment. On dirait que je suis plus sensible à certaines choses . » (F22)	« Les priorités changent, tu vois l'importance de certaines choses, des relations , de prendre le temps de s'arrêter, de vivre les choses pleinement, de savourer, d'apprécier... » (F8) « Je pense à la mort en termes de naissance . C'est une naissance, puis j'ai hâte de vivre ça. (...) Je me disais : c'est ça mourir, finalement c'est naître ... » (F11)

Parmi les 39 personnes rencontrées, 15 personnes ont rapporté vivre des expériences spirituelles. Parmi ces personnes, 7 sur une possibilité de 24 avaient été interviewées à leur domicile alors que 8 sur une possibilité de 15 avaient été interviewées en milieu hospitalier. Également, 12 femmes sur une possibilité de 24 (la moitié) ont rapporté de telles expressions alors que 3 hommes sur une possibilité de 15 (moins du quart)⁹ en ont rapporté.

RÉFLEXION

Dans le présent article, nous avons voulu mettre en lumière un aspect qui nous apparaissait quelque peu négligé de l'expérience spirituelle des personnes en fin de vie. Une abondante littérature, issue en grande partie du champ médical, met essentiellement l'accent sur la souffrance spirituelle engendrée par la maladie et l'approche de la mort. Nous sommes donc mieux préparés pour évaluer les « souffrances » et les « besoins qui y sont associés », mais peut-être moins spontanément attentifs ou outillés pour accompagner les manifestations de l'expérience spirituelle telles que nous les avons évoquées ci-dessus.

Nous avons observé, chez les personnes interrogées en milieu hospitalier, une plus grande récurrence des diverses expressions de l'expérience spirituelle. En fait, presque deux fois plus de personnes évoquent, dans leur discours, des propos manifestant les répercussions (ou les caractéristiques) d'une expérience spirituelle en milieu hospitalier qu'en soins palliatifs à domicile. Nous pensons que les soins en milieu hospitalier allouent aux patients des conditions particulièrement sécuritaires (sentiment qu'a le patient d'être en sécurité) rendant propices ce type d'expérience. En effet, au cours de la période de suivi à la maison, les personnes peuvent vivre, malgré l'intérêt associé au fait qu'elles demeurent dans leur milieu naturel, une certaine insécurité (Appelin et Berterö, 2004) quant à leur avenir et l'impact de la progression de la maladie dans leur vie quotidienne. Il se pourrait que

cette insécurité les rendent moins disponibles pour leur vie intérieure. Également, comme Michel Fromaget (2009a) l'indique, si l'approche de la mort constitue une voie privilégiée pouvant conduire à l'expérience spirituelle, il est possible que les *tout derniers* moments de la vie soient d'une très grande importance et puissent révéler cette ultime tentative « *de se mettre au monde avant de disparaître* ».

CONSÉQUENCES POUR L'ACCOMPAGNEMENT

Le questionnaire semi-dirigé adopté pour les entretiens avait été bâti de manière à susciter, chez les patients, une parole, la plus spontanée possible, sur eux-mêmes, leur vie, leur vision de la mort, leurs questions, leurs croyances, etc. Tout au long des entretiens, les patients se sont naturellement exprimés avec les mots de leur quotidien. C'est à travers l'ensemble de ces expressions que le repérage de leurs besoins spirituels et religieux a pu se faire (Charbonneau et Bélanger, 2013). Et il en a été de même pour les « expressions » révélant une expérience spirituelle : elles se disent dans les mots du patient. Par exemple, Monique (nom fictif pour F-8) exprime à la fois des indices de son expérience spirituelle (« Les priorités changent, tu vois **l'importance de certaines choses, des relations**, de prendre le temps de s'arrêter, de vivre les choses **pleinement, de savourer, d'apprécier...** ») et des indices d'une certaine souffrance spirituelle de devoir laisser ses enfants et son mari... Ce qu'elle raconte d'elle-même au sujet de son expérience spirituelle est pour ainsi dire « caché » dans l'ensemble de sa prise de parole sur les conséquences difficiles de sa maladie dans sa vie. Mais selon nous, cette parole cachée ou relativement discrète est aussi signifiante sur sa vie spirituelle que les expressions, plus directement audibles, touchant sa souffrance intérieure.

L'ATTENTION

Henri Gougaud (2000) parle de l'expérience spirituelle dans les termes poétiques suivants :

Il est vrai qu'une part de ton être demeure hors de ce monde (...). Elle est enfouie profond, aisément oubliable, à peine perceptible. Dans le grouillement où nous sommes, elle est pareille à une cabane perdue au fond d'une obscure forêt. Une lumière y est allumée. [...] Là est un pur silence, une paix sans raison, un savoir que l'on ne peut dire, une absence (...) de crainte et de souci, presque rien, un soleil descendu sur un fil d'araignée.

Cette « part de l'être enfouie, profond, aisément oubliable » finit tout de même par s'exprimer, non pas de manière directe, comme le constat que tel mur est rouge, mais très souvent de manière très humble. Les expressions sont effectivement généralement discrètes et parlent davantage des fruits ou des conséquences de l'expérience que de l'expérience elle-même. Pour l'entendre, **l'attention** est la qualité indispensable de l'accompagnateur spirituel. Collaud (2011) indique que « pour entendre, il faut savoir d'abord qu'il y a quelque chose à entendre... » Ceci est évidemment incontournable. L'accompagnateur **sachant** que quelque chose de l'ordre de l'expérience spirituelle peut à tout moment s'exprimer dans le parcours de la maladie, pourra éventuellement entendre et accompagner cette expérience. Il pourra notamment révéler au patient la qualité et la richesse de l'expérience qu'il est en train de vivre.

EXPÉRIENCE SPIRITUELLE ET CHEMINEMENT SPIRITUEL : LES LIMITES DE NOTRE ÉTUDE

Le regard sommaire que nous avons porté sur la littérature a montré que l'expérience spirituelle peut être envisagée comme une prise de conscience qui s'exprime de manière subite ou inattendue à la manière décrite par Tolstoï dans *Maître et serviteur*¹⁰. Mais la littérature évoque aussi l'expérience spirituelle

comme un certain cheminement (le fruit d'un déplacement progressif engendré par la maladie). Le type de recherche que nous avons menée nous a nécessairement conduits à envisager l'expérience spirituelle verbalisée dans **un ensemble d'expressions indiquant qu'« un moment fort »** a été vécu et que celui-ci peut survenir à tout moment dans le processus de la maladie. Une étude longitudinale serait nécessaire pour éclairer davantage nos constats actuels ; une telle étude permettrait de décrire comment survient une expérience spirituelle et s'il existe, sur le plan spirituel, différents stades ou des étapes à franchir par les patients en fin de vie.

Aussi, les objectifs de ces recherches n'étaient pas au départ d'identifier des expressions manifestant une expérience spirituelle, mais plutôt d'identifier les besoins spirituels et religieux des personnes en soins palliatifs. L'analyse présentée ici ne faisait pas partie de ces objectifs de départ. Éventuellement, il serait intéressant de réaliser une étude touchant directement cette question. Il serait également intéressant d'analyser l'impact de ces expériences sur la **qualité de vie** des derniers moments d'un patient.

NOTES

1. Dans cet article, lorsque nous parlons d'une « expérience spirituelle », nous parlons d'une expérience positive sur le plan spirituel.
2. Par exemple, la description de *La mort d'Ivan Illitch* faite par Tolstoï.
3. Par exemple, les travaux de James Fowler (1981) et d'André Guindon (1989) proposent une vision du développement moral et spirituel de l'être humain se faisant par stades. Ces deux auteurs fournissent un cadre s'étendant sur toute une vie et non pas uniquement sur une période précise comme lors d'une maladie.
4. L'auteur parle également d'*épiphanies*, se référant à une *manifestation sensible d'une présence divine à l'humanité*.
5. Traduction libre de :
Being aware of an emergent unfolding pattern of life, not imposed by themselves, that links them in a meaningful way with the rest of reality ;

Being aware of the presence of God, typically in a way that helps them to relate creatively to the social context in which they find themselves ;

Feeling a unifying presence in nature ;

Feeling at one with or not different from the rest of reality.

Narayanasamy (1999), p. 122.

6. Traduction libre de :
The third stage is regarded as the spiritual stage, which originates from inner self-reflection and the reorganization of one's value system with respect to existence in the universe. Because of this, spiritual growth may change and enrich a patient's life after illness.
7. Le CSsanté regroupe tous les services de soins spirituels des établissements de santé et de services sociaux de l'agglomération de la ville de Québec situés sur le territoire de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale.
8. Les « besoins liés au passé » font référence au désir de revenir sur certains aspects de sa vie passée, de faire un bilan de vie ou de comprendre un segment de son existence. Les « besoins liés au présent » font référence aux besoins qui se manifestent depuis l'arrivée de la maladie. Citons, par exemple, le besoin d'être visité, encouragé, aidé. Enfin, la perspective de la fin peut susciter des besoins particuliers, étant donné la part d'inconnu et d'incertitude devant la réalité qui se profile : dégradation, mort, augmentation de la souffrance, mais du même souffle, espérance et confiance dans le futur proche et dans l'au-delà. En envisageant leur avenir, les participants ont parlé de leurs interrogations, de leurs peurs, de leurs projets et de leur espérance. Ces énoncés font référence aux « besoins liés au devenir ». Un article déjà publié fait état de l'analyse des besoins spirituels et religieux des patients suivis à domicile.
9. Il est possible que les femmes soient plus culturellement à l'aise d'exprimer ce qu'elles ressentent que les hommes. Une recherche ultérieure pourrait peut-être proposer des pistes de réflexion sur l'écart relativement important observé dans la présente étude.
10. Dans ce texte, l'auteur relate, à travers le personnage du maître, une expérience de transformation subite et imprévue.

BIBLIOGRAPHIE

- Ando, M., T. Morita, V. Lee et T. Okamoto (2008). «A pilot study of transformation, attributed meanings to the illness, and spiritual well-being for terminally ill cancer patients». *Palliative and Supportive Care*, 6, p. 335-340.
- Appelin, G. et C. Berterö (2004). «Patients' Experiences of Palliative Care in the Home». *Cancer Nursing*, 27(1), p. 65-70.
- Balboni, T. A., L. C. Vanderwerker, S. D. M. E. Paulk, C. S. Lathan, J. R. Peteet et H. G. Prigerson (2007). «Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life». *Journal of Clinical Oncology*, 25(5), p. 555-560.
- Bédard, J. (2012). *Professeurs d'espérance*, Montréal, Typo.
- Bray, P. (2010). «A broader framework for exploring the influence of spiritual experience in the wake of stressful life events: examining connections between posttraumatic growth and psycho-social transformation». *Mental Health, Religion & Culture*, 13(3), p. 293-308.
- Bourdon, M., A. Bonnaus-Antignac, N. Roussiau et G. Guéreau (2011). «Spiritualité et changement de valeurs chez les patients atteints d'un mélanome: Une étude qualitative exploratoire». *Psycho-Oncologie*, 5, p. 34-39.
- Charbonneau, C. et B. Bélanger (2013). «Identification of spiritual and religious needs of terminally ill patients receiving palliative home-care». *Journal for the Study of Spirituality*, 3(1), p. 33-45.
- Collaud, T. (2011). «Le rôle des témoins dans la dimension spirituelle du prendre soin». *Médecine et Hygiène*, 26(4), p. 333-338.
- Fromaget, M. (2009a). *À propos de l'insertion de la conception spirituelle de l'homme dans la pratique des soins de santé*. Conférence prononcée à Québec en octobre 2009.
- Fromaget, M. (2009b). «Anthropologie et soins de santé: les trois dimensions de la personne humaine». *Spiritualité et santé*, 2(2), p. 12-22.
- Hermann, C. P. (2007). «The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met». *Oncology Nursing Forum*, 34(1), p. 70-78.
- Gougaud, H. (2000). *Paramour*, Paris, Points.
- Kelen, J. (2011). *Le Bréviaire du Colimaçon: sur la vie spirituelle*, Paris, Lettre ouvertes.
- Kass, J. D., R. Friedman, J. Leserman, P. C. Zuttermeister et H. Benson (1991). «Health outcomes and a new index of spiritual experiences». *Journal for the Study of Religion*, 30(2), p. 203-211.
- Kuhl, D. (2005). «Facing death: Embracing life». *Canadian Family Physician*, 51, p. 1606-1608.
- Lancaster, B. L. et J. T. Palframan (2009). «Coping with major life events: The role of spirituality and self-transformation». *Mental Health, Religion & Culture*, 12(3), p. 257-276.
- McClain C. S, B. Rosenfeld et W. Breitbart W. (2003). «Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients». *Lancet*, 361, p. 1603-1607.
- Miller, W. R. (2004). «The phenomenon of quantum change». *Journal of Clinical Psychology*, 60(5), p. 453-460.
- Nadeau, J.-G. et M. Jourdanais (2000). «Trois positions majeures sur la spiritualité». *Prêtre et Pasteur*, vol. 103(2).
- Nakashima, M. (2007). «Positive dying in later life: Spiritual resiliency among sixteen hospice patients». *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 19(2), p. 43-66.
- Narayanasamy, A. (1999). «A review of spirituality as applied to nursing». *International Journal of Nursing Studies*, 36, p. 117-125.
- Peteet, J. R. et M. J. Balboni (2013). «Spirituality and religion in oncology». *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63(4), p. 280-289.
- Puchalski, C. M. (2007). «Spirituality and the care of patients at the end-of-life: An essential component of care», *Omega*, 56(2), p. 33-46.
- Rumbold, B. D. (2007). «A review of spiritual assessment in health care practice». *Medical Journal of Australia*, 186(10), S60-S62.
- Singer, C. (2007). *Derniers fragments d'un long voyage*. Paris, Albin Michel.
- Tedeschi, R. et L. G. Calhoun (2004). «Posttraumatic growth: Conceptual foundation and empirical evidence». *Psychological Inquiry*, 15(1), p. 1-18.
- Tolstoï, L. (1886). *La Mort d'Ivan Ilitch*, traduit par Boris de Schloezer, Bibliothèque de la Pléiade, Paris, Gallimard, 1960.
- Tu, M.-S. (2006). «Illness: An opportunity for spiritual growth». *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 12(10), 1029-1033.
- Vachon, M. L. S. (2008). «Meaning, spirituality, and wellness in cancer survivors». *Seminars in Oncology Nursing*, 24(30), p. 218-225.